

Marja Lahdensuo ja Liisa Lindgren

Erityislasten sisarusten vertaistoiminnan hyvät käytänteet

Opinnäytetyö

Kevät 2020

SeAMK Sosiaali- ja terveysala

Sosionomi (AMK)

SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

Opinnäytetyön tiivistelmä

Koulutusyksikkö: Sosiaali- ja terveystieteiden laitos

Tutkinto-ohjelma: Sosionomi (AMK)

Suuntautumisvaihtoehto:

Tekijä: Marja Lahdensuo ja Liisa Lindgren

Työn nimi: Erityislasten sisarusten vertaistoiminnan hyvät käytänteet

Ohjaaja: Katariina Perttula

Vuosi: 2020 Sivumäärä: 82 Liitteiden lukumäärä: 2

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tutkia hyviä ja toimivia käytänteitä erityislasten sisarusten vertaistoiminnan järjestämiseen. Opinnäytetyössä selvitettiin, millaisia teemoja ja menetelmiä erityislasten sisarusten vertaistoimintaa järjestäneet tahot ovat hyödyntäneet ja kokeneet toimiviksi. Tutkimuksen yhteistyötahona toimi Lakeuden omaishoitajat Ry:n hanke Meidän erityinen perhe. Opinnäytetyön tulosten pohjalta yhteistyötaho saa tärkeää tietoa siitä, millaista vertaistoimintaa erityislasten sisaruksille on hyvä järjestää ja mitä on otettava huomioon.

Tutkimus toteutettiin kvalitatiivisena tutkimuksena. Tutkimusaineisto kerättiin pääosin puolistrukturoiduilla teemahaastatteluilla, jotka toteutettiin puhelimitse. Opinnäytetyöhön haastateltiin kolmen eri hankkeen työntekijää, joilla on kokemusta erityislasten sisarusten vertaistoiminnan toteuttamisesta. Lisäksi aineistona käytettiin hankkeiden verkkosivuja, sisarustyöpajaa ja hankeraporttia, jotka tukivat haastatteluja.

Vertaistoiminnan suunnittelussa oleelliseksi osaksi ilmeni tavoitteiden asettaminen toiminnalle, joiden pohjalta toimintamuotoa alettiin rakentamaan. Vertaistukitoimintaan ei haluttu luoda diagnoosirajoja, vaan kaikki erityistä tukea tarvitsevien sisarukset pystyivät osallistumaan toimintaan. Vertaistoiminnan kantavia teemoja olivat olleet muun muassa erityislapsen sisarusten omien vahvuuksien ja voimavarojen löytäminen sekä tulevaisuuden näkymät. Myös tieto ja ymmärrys erityisyydestä koettiin merkityksellisenä osana vertaistoimintaa. Lisäksi perheen sisäisen vuorovaikutuksen tukeminen nousi tärkeäksi tavoitteeksi. Lapsen ja vanhemman yhteinen aika ilman erityistä sisarusta katsottiin tärkeäksi vertaistoiminnan kannalta.

Erityislasten sisarusten vertaistoiminnan kannalta oli tärkeää myös toimintatapojen juurruttaminen perheiden arkeen. Vanhempien tietoisuuden lisääminen erityisestä sisaruudesta nähtiin myös tärkeänä osana vertaistoimintaa. Vertaistoiminnassa oleellista oli, että lapsille ja nuorille annetaan mahdollisuus kokemusten jakamiseen ei niinkään se, millä menetelmillä toimintaa toteutetaan.

Avainsanat: vertaistoiminta, sisaruus, erityinen sisaruus, vertaisryhmä, vertaistuki

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Thesis abstract

Faculty: School of Health care and Social work

Degree programme: Degree Programme in Social Services

Specialisation:

Author/s: Marja Lahdensuo and Liisa Lindgren

Title of thesis: Good Practices in Peer Support for Siblings of Children with Special Needs

Supervisor(s): Katariina Perttula

Year: 2020 Number of pages: 82 Number of appendices: 2

The purpose of this study was to find good practices in peer support for siblings of children with special needs. This research investigated the themes and methods that have been used in those projects where peer support was organised for siblings. This study was carried out in cooperation with a project called "Our Special Family", which was organised by Lakeuden Omaishoitajat ry. The results of this research will provide important information on what kind of peer activities for siblings should be organized and what should be taken into consideration.

This thesis was conducted as a qualitative research and the data was mostly collected through thematic interviews with three project workers who have organized peer support activities. The research material also included project websites, a sibling workshop and a project report to support the interviews.

Defining objectives was an important part of planning peer support. Various forms of peer activity were built on the basis of the objectives. Important themes to be addressed in peer support were the sibling's own strengths and resources, as well as future dreams. Knowledge and understanding of the needs of a special child was also an important part of peer support. Supporting family interaction also became an important part of peer activities. The time without a sibling with special needs between the child and the parent was considered significant.

It is important for peer activities targeted at siblings of special kids to engrain these ways of working into the everyday life of their families. Increasing parental understanding of siblings of children with special needs was also an important part of peer activity. It was essential in peer activities that children and young people are given the opportunity to share experiences, and not so much the methods by which the activity is carried out.

Keywords: Peer activity, sibling, sibling with special needs, peer group, peer support

SISÄLTÖ

Opinnäytetyön tiivistelmä.....	1
Thesis abstract.....	2
SISÄLTÖ.....	3
Kuvio- ja taulukkoluetelo.....	5
1 Johdanto.....	6
2 Opinnäytetyön lähtökohdat.....	8
2.1 Tutkimuksen tarkoitus ja tavoitteet.....	8
2.2 Meidän erityinen perhe -hanke.....	9
2.3 Aikaisemmat tutkimukset ja julkaisut.....	10
3 Sisaruus.....	15
3.1 Sisaruudesta yleisesti.....	15
3.2 Erityinen sisaruus.....	17
3.3 Sopeutuminen erityiseen sisaruuteen.....	18
3.4 Erityinen sisaruus ottaa ja antaa.....	25
4 Vertaistuki.....	27
4.1 Vertaistuen määrittelyä.....	27
4.2 Ammattilaisten ja vapaaehtoisten rooli vertaistoinnassa.....	29
4.3 Vertaistuki sosiaalisena vahvistajana.....	30
4.4 Vertaistuen toimintamahdollisuudet.....	31
4.5 Lasten ja nuorten vertaistuki.....	34
5 Tutkimuksen toteutus.....	37
5.1 Tutkimusmenetelmä.....	37
5.2 Aineiston keruu.....	38
5.3 Aineiston analyysi.....	40
5.4 Luotettavuus ja eettisyys.....	42
6 Tutkimustulokset.....	45
6.1 Aineiston taustatiedot.....	45
6.2 Toiminnan suunnittelu.....	46
6.3 Toiminnan rakenne.....	51
6.4 Toiminnan sisältö.....	54

6.5 Ohjaajat.....	58
6.6 Vanhemman rooli	62
6.7 Palautteen keruu ja toiminnan kehittäminen	64
7 Johtopäätökset.....	66
8 Pohdinta.....	71
LÄHTEET	75
LIITTEET	82

Kuvio- ja taulukkoluetelo

Kuvio 1 Esimerkki teemoittelusta.	42
Kuvio 2 Vertaistoiminnan suunnittelu.	48
Kuvio 3. Esimerkkejä hankkeiden vertaistoiminnan muodoista.	49
Kuvio 4. Ohjaajan hyvät ominaisuudet vertaistoiminnassa.	59
Kuvio 5. Vanhemman rooli lasten ja nuorten vertaistoiminnassa.	62
Taulukko 1. Sidosryhmien eri rooleja erityislasten sisarusten vertaistoiminnassa.	50
Taulukko 2. Hyväksi havaittuja teemoja ja menetelmiä, joita erityislasten sisarusten vertaistoiminnassa on käytetty.	555
Taulukko 3. Esimerkkejä elokuvista, kirjoista ja musiikista, joita käytetty keskustelun tukena vertaistoiminnassa.	577

1 Johdanto

Erityislapsiperheissä muut sisarukset voivat jäädä vähemmälle huomiolle. Palveluiden piirissä usein unohdetaan se, että perhe on kokonaisuus ja avun antaminen keskitetään erityistä tukea tarvitsevaan lapseen ja vanhemmuuteen. Erityistä tukea tarvitseva lapsi vaikuttaa kuitenkin koko perheeseen myös sisaruksiin. Vanhempien lisäksi myös ammattilaiset helposti aliarvioivat sisarusten jaksamista. (Yle areena, [viitattu 3.2.2020].) Terminä erityinen sisaruus on vielä melko vähän käytetty ja sitä käytetään lähinnä ammattikielessä ja järjestötoiminnassa. Vakiintuneen nimityksen puuttuminen erityislusten sisaruksista kertoo Mäkisen (2019, 9–10) mukaan siitä, ettei heistä ole kirjoitettu juuri mitään verrattuna esimerkiksi erityislapseen tai erityislusten vanhempiin. Lisäksi erityislapsille ja heidän vanhemmilleen vertaistukea on ollut tarjolla jo pitkään, mutta perheen muille sisaruksille tukea ei niinkään ole ollut saatavilla, vaikka sille on todettu olevan tarvetta.

Eri tutkimuksissa on todettu, että erityisellä sisaruudella on lapsen kehityksen kannalta sekä myönteisiä vaikutuksia kuin riskitekijöitäkin (Bergman & Roponen 2017, 8). Parhaimmillaan erityinen sisaruus voi kasvattaa sisaruksesta sopeutuvan ja erilaisuutta hyväksyvän nuoren. Kuitenkin ilman asianmukaista tukea jäädessään sisarus voi joutua kasvamaan erityistä tukea tarvitsevan sisaruksensa varjossa liian nopeasti itsenäiseksi, minkä vuoksi hän voi kokeva erilaisia kielteisiä tunteita. Parhaimmillaan sisarus voi tuntea ahdistusta ja häpeää, jotka voivat johtaa esimerkiksi kouluvaikeuksiin ja huonoon itsetuntoon. (Erityinen sisaruus, [viitattu 23.9.2019]). Tämän vuoksi on tärkeää ottaa huomioon myös terveiden sisarusten asema erityislapsiperheissä, ja ongelmien ennalta ehkäisyyn olisi tärkeää löytää keinoja.

Erityislusten sisarusten asemaa on viime aikoina nostettukin esille eri hankkeiden ja järjestöjen toimesta. Viime vuosina muutama eri järjestö on toteuttanut projekteja eri puolilla Suomea, jotka ovat keskittyneet juuri erityislusten sisarusten tukemiseen. Varsinkin Erityinen sisaruus -projekti on tehnyt vuodesta 2015 asti töitä erityistä sisaruutta koskevassa tiedonhankinnassa sekä sen juurruttamisessa käytäntöön ja perheiden arkeen. Etelä-Pohjanmaalla erityislusten sisarusten hyvinvointiin on alettu kiinnittämään huomiota Meidän erityinen perhe -hankkeen johdosta, joka aloitti toimintansa viime vuonna 2019.

Ehdotimme Meidän erityinen perhe -hankkeelle yhteistyötä opinnäytetyön osalta, sillä meillä molemmilla on sosionomiopintojen aikana noussut kiinnostus tehdä työtä erityistä tukea tarvitsevien sekä heidän läheistensä parissa. Lopulliseksi opinnäytetyön aiheeksi muodostui erityislasten sisarusten vertaistoiminnan hyvien käytänteiden kokoaminen, jonka avulla hanke voi lähteä kehittämään sisarustoimintaa Etelä-Pohjanmaalla. Lisäksi mahdollisuus olla mukana uuden toiminnan kehittämisessä lisäsi mielenkiintoa aihetta kohtaan entisestään. Uskomme myös sisarusten hyötyvän vertaistuesta ja tämän vuoksi haluamme tutustua aiheeseen tarkemmin. Lisäksi haluamme tahoillamme tuoda tätä aihetta ihmisten tietoisuuteen.

Perehdymme tutkimuksessa aluksi sisaruuteen yleisellä tasolla, jotta pystymme ymmärtämään sisaruuden kokemuksia myös erityislapsiperheessä. Tämän jälkeen tutkimuksessa keskitytään tarkemmin erityisen sisaruuden ilmiöön sekä sen sopeutumisen kannalta vaikuttaviin tekijöihin. Lisäksi käsittelemme vertaistoimintaa ja sen mahdollisuuksia, ja sen avulla pyrimme tuomaan esille vertaistuen merkitystä juuri erityislasten sisarusten kohdalla. Käytämme tässä tutkimuksessa sekä kotimaisia että ulkomaalaisia lähteitä ja pyrkimyksenä on hyödyntää mahdollisimman ajankohtaista tietoa aiheesta. Mäkisen (2019) julkaisema vertaisopas *Sairas sisko, vaiettu veli* on ollut teorian kirjoittamisen kannalta ajankohtaisin kotimainen teos. Lisäksi teemahaastatteluiden myötä saamme tutkimukseen kokemuksellista tietoa erityislasten sisarten vertaistoiminnasta ja niiden hyväksi havaituista käytänteistä.

2 Opinnäytetyön lähtökohdat

2.1 Tutkimuksen tarkoitus ja tavoitteet

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on tutkia ja tuoda esille hyviä käytänteitä erityislasten sisarusten vertaistoiminnasta, lasten ja nuorten kohdalla. Tavoitteena on, että hyvien käytänteiden ja toimintatapojen pohjalta Meidän erityinen perhe -hanke pääsee kehittämään syksyn 2020 vertaistoimintaa. Tutkimuksessa käytetyn aineiston avulla pyritään selvittämään ammattilaisten kokemusten perusteella hyviksi havaittuja toimintatapoja erityislasten sisarusten vertaistoiminnassa. Tutkimuksen aineisto kerätään sisaruustyöpajan, hankeraporttien ja nettisivujen sekä haastattelujen pohjalta.

Erityislapsiperheessä usein juuri erityistä tukea tarvitsevan sisarukset jäävät helposti vähemmälle huomiolle, niin vanhempien kuin ammattilaisten kanssa. Yhtenä syynä on esimerkiksi se, että erityislasten sisarusten tukemista ei ole nimitetty minäkään ammattiryhmän vastuulle. (Sisarusten huomiointi, [viitattu 9.11.2019].) Sisarusten vertaistukitoiminta on ollut aikaisemmin vähäistä, ja ennen hankkeita sitä on toteutettu lähinnä koko perheen tapahtumissa ja sopeutumisvalmennuskurssien yhteyksissä. Tämän vuoksi opinnäytetyön tavoitteena on tuoda tietoisuuteen myös erityislasten sisarusten vertaistuen tarpeen ja merkityksen. Lisäksi saamme itse opinnäytetyön tekoprosessin myötä tarpeellisia työkaluja tulevaan työelämään.

Tutkimuksen selkeyden vuoksi aiheesta rajattiin muut tukimuodot pois ja tutkimuksessa keskitytään tarkastelemaan pelkästään vertaistoiminnan mahdollisuuksia erityislasten sisaruksilla. On kuitenkin tärkeä tiedostaa, että vertaistoiminnan ei ole tarkoitus yksistään tarjota kokonaisvaltaista tukea sisarukselle, vaan tarpeen mukaan muitakin tukitoimia on syytä hyödyntää. Lisäksi opinnäytetyö pohjautuu pelkästään erityislapsen sisaruksiin, eikä sen tarkoituksena ole keskittyä esimerkiksi sisarusten keskinäiseen tai lapsen ja vanhemman väliseen suhteeseen. Kuitenkin perheen välisiä suhteita ja keskeisiä rooleja on teoriassa tarpeellista käsitellä, sillä ne voivat taholtaan vaikuttaa kokemukseen erityisestä sisaruudesta.

Rajauksen myötä opinnäytetyön tutkimuskysymyksiksi valikoituivat: 1. Millainen on erityislasten sisarusten vertaistoinnin anti, ja mitä sillä tavoitellaan? 2. Millainen sisältö sopii erityislasten sisarusten vertaistointiin? 3. Kuinka paljon erityistä sisaruutta on hyvä käsitellä vertaistoinnin yhteydessä?

2.2 Meidän erityinen perhe -hanke

Opinnäytetyön yhteistyötahona toimii Meidän erityinen perhe -hanke, jonka toiminta on suunnattu erityislapsiperheille. Hankkeessa erityislapsi tai hänen diagnoosinsa ei kuitenkaan ole keskiössä, vaan tarkoitus on kohdistaa huomio koko perheeseen ja keskittyä erityisesti tukemaan läheisten voimavaroja. Hankkeen kolme päätavoitetta perustuvat vanhemmuuden, parisuhteen sekä erityislasten sisarusten tukemiseen erilaisten toimintojen ja tapahtumien kautta. Meidän erityinen perhe-hanke toimii Lakeuden omaishoitajat ry:n alla ja on Veikkauksen rahoittama. (Meidän erityinen perhe, [viitattu 9.11.2019].)

Meidän erityinen perhe -hanke on aloittanut kolmivuotisen toimintansa keväällä 2019 ja se on ehtinyt ensimmäisen syksyn aikana järjestää erilaista toimintaa erityislapsiperheelle, perheen aikuisille sekä sisaruksille. Esimerkiksi syyskuussa hanke järjesti koko perheen tapahtuman Iloosen iltapäivän. Iltapäivä sisälsi yhteistä toimintaa koko perheelle, kuten pihapelejä, toimintarasteja ja makkaranpaistoa. Kertaluontoisten tapahtumien lisäksi myös jatkuvampaa toimintaa ovat olleet erityislapsille suunnattu Satujen taikaa –rentoutumisryhmä sekä erityislasten sisarille ja heidän läheisilleen tarkoitettu musiikkiterapiaryhmä. Lisäksi syksyllä 2019 on järjestetty luentoja ja työpajoja niin erityislasten läheisille kuin ammattilaisillekin. Luennoilla käsitellyjä aiheita ovat olleet muun muassa erityinen lapsi perheessä, pulassa lapsen kanssa, parisuhde sekä sisaruus erityislapsiperheessä. (Meidän erityinen perhe, [viitattu 9.11.2019].)

Meidän erityinen perhe -hanke tiedottaa tapahtumistaan kuukausittaisen uutiskirjeen lisäksi myös hankkeen nettisivuilla, Facebookissa ja Instagramissa. Lisäksi hanke pitää tiiviisti yhteyttä muiden alan toimijoiden sekä vastaavien tahojen

kanssa, kuten esimerkiksi Oulussa toimivan Hype -hankkeen, Leijonaemojen Näkymätön sisarus -hankkeen, Erityinen sisaruus -projektin sekä Mikkelin omaishoitajien selviytyjät -hankkeen kanssa.

Kesällä 2019 Meidän erityinen perhe -hanke teki alkukartoituksen siitä, millaista toimintaa hankkeen myötä olisi tarpeellista järjestää. Yli puolet vastanneista toivoi, että hankkeessa käytäisiin läpi sisaruutta erityislapsiperheessä, myös muutama konkreettinen toive vertaisryhmien järjestämisestä tuli kartoituksessa ilmi. (Tarvekartoitus 2019.) Keväällä 2020 hankkeella on suunnitteilla järjestää erityislusten sisarukille tarkoitettua ryhmämuotoista vertaistoimintaa.

Vastaavaa toimintaa opinnäytetyöprosessin aikana emme Seinäjoelta löytäneet. Muuallakin Suomessa erityislapsiperheiden kokonaisvaltainen tukeminen on vielä enimmäkseen hankkeiden ja järjestöjen vastuulla. Hankkeiden tavoitteena on saada lisää tietoa ja materiaalia aiheesta, jota voidaan juurruttaa käytäntöön hankkeiden päätyttyä.

2.3 Aikaisemmat tutkimukset ja julkaisut

Erityistä sisaruutta on tutkittu sekä Suomessa että ulkomailla jo 1970-luvulta lähtien. Melamies (2002) tuo ilmi, että ensimmäiset erityislapsen sisaruutta koskevat tutkimukset ovat pääasiassa kohdistuneet perheisiin, joissa on kehitysvammainen lapsi. Näissä tutkimuksissa on pyritty selvittämään, millaisia myönteisiä ja kielteisiä vaikutuksia perheen erityislapsella voi olla sisaruksen kehittämisessä. Kyseiset tutkimustulokset ovat olleet osittain ristiriidassa toistensa kanssa, eikä ristiriitaisuuteen ole vuosien aikana tullut selvyttä. (Melamies 2002, 34.) Osassa tutkimuksissa on esimerkiksi todettu, että erityislapsen terve sisarus olisi keskimääräistä tasapainoisempi, kun taas toisten tutkimusten mukaan sisaruksilla olisi keskiarvoa enemmän mielenterveydellisiä haasteita (Mäkinen 2019, 43).

1990-luvun suomalaiset tutkimukset erityislapsen sisaruudesta liittyivät sisaruksen kokemukseen ja asemaan perheessä, kuten Anneli Pekkalan tutkimuksessa (1996) Vammainen lapsi sisarusten kokemana ja Miia Muhosen päättötyössä (1998) Sisaruksemme on kehitysvammainen: kehitysvammaisten terveiden sisarusten asema

perheessä ja siihen vaikuttavat tekijät (Tieteelliset artikkelit, [viitattu 24.11.2019]). 2000-luvun vaihteessa tutkimuksissa käsiteltiin jo tarkemmin erityislapsen ja sisaruksen välisiä suhteita esimerkiksi Stiina Hakkaraisen päättötyössä (1999) Ihanan kamalat sisarukset: kehitysvammaisten lasten ja heidän vammattomien sisarustensa välinen suhde sekä tämän suhteen vuorovaikutus. Päättötyön tarkoituksena oli selvittää, mitä siskon tai veljen kehitysvammaisuus tuo sisarusten välisiin suhteisiin sekä muuttaako kehitysvammaisuus sisarussuhdetta ja miksi (1999, 11). Hakkarainen (1999, 66) esittää tutkimuksessaan sisarusten sosiaalisten roolien vaihtuvuuden sekä roolien epätasa-arvoisuuden kasvamista iän myötä. Myös Pia Kaulio (2008) käsitteli erityislapsen sisaruuteen liittyvää roolijakoa lisensiaatintyössään Terveen sisaren syyllisyys. Kaulio tuo ilmi muun muassa sen, kuinka vammauton lapsi voi ottaa tahtomattaankin helpon ja auttavaisen lapsen roolin lievittääkseen perheen kokonaiskuormitusta (Tuiskunen 2017).

2000-luvun alkupuolella Mannerheimin lastensuojeluliiton Lasten ja nuorten kuntoutussäätiö julkaisi Nina Melamiehen (2002) kokoaman teoksen "Kumpikaan meistä ei pärjää yksin": Sisaruksena perheessä, jossa on vammaisen lapsi. Tämä Melamiehen opas oli ensimmäisistä suomalaisista materiaaleista erityisen sisaruuden tukemisessa. Melkein parikymmentä vuotta oppaan julkaisemisen jälkeen vuonna 2019 Arja Mäkinen julkaisi vertaisoppaan nimeltä Sairas sisko ja vaiettu veli, joka on tarkoitettu niin erityislasten sisaruksille kuin ammattilaisillekin erityisen sisaruuden kohtaamiseen. Kyseistä teosta hyödynnämme teoriapohjana opinnäytetyösämme.

Aikaisemmin vertaisuuden merkitystä on tutkittu ja korostettu erityisesti erityislapsen ja -vanhemmuuden näkökulmasta, mutta erityislasten sisarusten saama vertaistuki on ollut Suomessa vielä alkutekijöissään. Erityislapsen vanhemmuuden vertaistukea on käsitelty muun muassa Anu Toijan (2011) pro gradu-tutkielmassa Vertaistuen voima: harvinaissairaiden lasten vanhempien kokemuksia vertaistuesta sekä Minna Leinosen ja Merja Räsäsen opinnäytetyössä (2016) Leijonaemojen kanssa Kajaanissa – vertaistukiryhmätoiminnan toteuttaminen. Toijalan tutkimustuloksissa ilmeni vertaistuen myötä kolme selkeää osa-aluetta: selviytyminen, välittäminen ja jaettu kokemus, jotka vanhemmat tunsivat tärkeiksi. Lisäksi vanhemmat kokivat, että vertaistuen avulla he pystyivät paremmin ymmärtämään lapsen sairautta, jonka

seurauksena myös erityislapsi hyötyisi vanhempien saamasta vertaistuesta. Vertaistuen haasteina oli muun muassa sen vaihteleva taso sekä oma aktiivisuus vertaistuen etsimisessä. Kuitenkaan vanhemmat eivät ajatelleet vertaistuen antamisen vievän voimia, vain päinvastoin siitä tuli monelle voimavara. (Toija 2011, 46–48.) Samoja teemoja käsiteltiin myös Leinosen ja Räsäsen opinnäytetyössä, jossa osa vanhemmista koki, että vertaistukiryhmä oli ainoa paikka, mistä sai myönteistä tukea erityislapsen vanhemmuuteen (2016, 52).

Tiedossa kuitenkin on, että erityislasten sisarusten vertaistuelle olisi tarvetta. Nimitäin Netta Jukaraisen opinnäytetyössä (2017) Kyselytutkimus erityislasten sisarusten sisaruuskokemuksista ja niiden yhteys hyvinvointiin ja elämänhallintaan tutkittiin erityislapsiperheiden sisarusten tuen tarvetta, josta yli puolet vastanneista oli kaivannut enemmän vertaistukea erityiseen sisaruuteensa. Tuloksissa kävi ilmi, että myös ammattilaisen apu ja vanhemman jakamaton aika sekä irtautuminen perheestä olivat kaivattuja tuen tarpeen muotoja sisaruksille (Jukarainen 2017, 16–17). Sisarusten vertaistuen merkitystä korostettiin myös Simsiön ja Koivupalon (2019) opinnäytetyön Erityinen sisaruus – tutkimus perheiden ja lapsijärjestötoimijoiden kokemuksista tutkimustuloksissa. Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, millaisia keinoja ja tukimuotoja järjestöillä on käytössä erityislapsiperheiden tukemisessa. Vertaistuen lisäksi tutkimustuloksissa nousi esille, että erityistä sisaruutta olisi tärkeää tuoda yhä enemmän tietoisuuteen sekä perheissä, että järjestöissä.

Lisäksi Riia-Liisa Ronkaisen opinnäytetyössä (2016) Erityislasten sisarusten vertaisryhmä: Toiminnan suunnittelu ja toteutus käsitellään erityistä tukea tarvitsevien sisarusten vertaisuuden merkitystä. Ronkainen kehitti opinnäytetyössään ala-asteikäisille sisaruksille toiminnallista vertaisryhmää englantilaisen SIBS-järjestön luoman FRAME-menetelmän pohjalta. SIBS-järjestön tavoitteena on parantaa sisarusten elämää tarjoamalla heille tietoa ja tukea sekä pyrkiä vaikuttamaan sisarusten palveluiden tarjontaan Iso-Britanniassa (SIBS, [viitattu 5.1.2020]). Ronkainen (2016, 16–17) hyödynsi toiminnan suunnittelussaan FRAME-menetelmän tavoitteita, jotka ovat hauskanpito, yhteenkuuluvuuden tunne, tunteiden tunnustaminen ja käsittely, selviytymisstrategioiden mallintaminen sekä tiedon saaminen ja jakaminen. Myös Ronkaisen opinnäytetyössä todettiin, että tarvetta sisarusten vertaisryhmälle on. Li-

säksi työssä tuotiin esille se, että lasten vanhemmatkin kokivat sisarusten vertaistoiminnan tärkeäksi tueksi perheen arkea. (Ronkainen 2016, 43.) Muita suomalaisia erityislasten sisaruksille suunnattuja tutkimuksia vertaistoimintaan liittyviä emme tämän opinnäytetyön aikana löytäneet.

Ulkomailla erityislapsen sisaruuden huomioiminen kokonaisuudessaan on puolestaan ollut valmentuneempaa. Esimerkiksi Iso Britannian lainsäädäntö on tunnistanut sisarusten tuen tarpeen mahdollisuudet jo 2000-luvun vaihteessa ja tutkittua tietoa-kin aiheesta löytyy huomattavasti enemmän (Naylor & Prescott 2004, 199). Muun muassa Neely-Barnesin ja Graffin (2011) tutkimuksessa *Are there adverse consequences to being a sibling of a person with a disability?: A propensity score analysis* selvitettiin vammaisten lasten sisarusten riskiä sairastua mielenterveyshäiriöihin. Tutkimuksen tuloksista kävi ilmi, että erityislasten sisaruksilla on hieman tavanomaista suurempi riski sairastua mielenterveyshäiriöihin. Kuitenkin syy korkeampaan mielenterveyshäiriöiden riskiin viittasi pikemminkin muihin riskitekijöihin, kuten perheen sosioekonomiseen taustaan, eikä erityislapsen läsnäololla todettu olevan vaikutusta sisaruksen mielenterveyteen. Paria vuotta myöhemmin Goudie ym. (2013) puolestaan ottivat tutkimuksessaan *Assessing functional impairment in siblings living with disability* huomioon myös muut perheen riskitekijät tarkastellessaan mielenterveyshäiriöiden yhteyttä vammaisten lasten sisaruksilla. Tästä huolimatta tuloksissa ilmeni, että mielenterveyshäiriöiden riski oli erityislasten sisaruksilla suurempi ja toipumisaika pitempi kuin tyypillisesti kehittyvien lasten sisaruksilla. Tutkimustulosten myötä Goudie ym. (2013) toteavat, että sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten tulisi harkita kokonaisvaltaisempaa perhepohjaista tukimenetelmää erityislapsiperheille.

Lisäksi sisarusten saamasta vertaistuesta on saatavilla ulkomaalaista tutkimustietoa runsaammin. Esimerkiksi vuonna 2004 Angie Naylorin ja Phil Prescottin tutkimuksen *Invisible children?: The need for support groups for siblings of disable children* tarkoituksena oli selvittää erityislasten sisarusten tuen tarvetta sekä heidän kokemuksiaan vertaistukiryhmästä. Tutkimus kohdistettiin 8–18 vuotiaille nuorille, ajatellen, että tämän ikäiset pystyisivät jo arvioimaan omaa tuen tarvettaan. Tutkimuksessa mainittiin, että suurin osa sisaruksista koki erityisen sisaruksen positiivi-

sena asiana ja negatiiviset kokemukset keskittyivät enemmän huoleen erityistä tukea tarvitsevasta sisaruksesta. Tästä huolimatta tutkimustulokset osoittivat, että sisarukset kaipasivat päästä välillä pois kotiympäristöstään sekä enemmän mahdollisuuksia tavata samassa tilanteessa olevia sisaruksia. Myös lasten vanhemmat kokivat erityislasten sisarten tukiryhmien olevan merkittäviä koko perheen kannalta. (Naylor & Prescott 2004, 199–201.)

Erityislasten sisarusten saamaa vertaisuutta käsitellään myös Jayne Evansin, Jessica Jonesin ja Ian Mansellin (2001) kehittämistyössä *Supporting Siblings Evaluation of Support Groups for Brothers and Sisters of Children with Learning Disabilities and Challenging Behaviour*. Evansin ym. (2001) kehittämistyössä oli tarkoitus ottaa tukiryhmän kautta puheeksi sisarusten väliset suhteet ja löytää terveille sisaruksille keinoja toimia haastavasti käyttäytyvän sisarensa kanssa. Tutkimuksessa kävi ilmi, että tukiryhmien osallistumisen jälkeen sisarusten ymmärrys oppimisvaikeuksista ja haastavasta käytöksestä laajeni, mikä lisäsi heidän osallistumista sisaruksen tukemiseen perheessä. Tukiryhmien aikana myös sisarusten itsetuntemus kehittyi. Lisäksi Robin Lockin ja Rita Finsteinin (2009) tutkimuksessa *Examining the need for autism sibling support groups in rural areas* käsiteltiin tukiryhmien kehittämistä lapsille, joiden sisaruksilla on jokin autismikirjonhäiriö. Tutkimustuloksissa korostui se, että tukiryhmässä olisi tärkeää keskittyä sisarussuhteiden luomiseen erilaisten menetelmien avulla.

3 Sisaruus

3.1 Sisaruudesta yleisesti

Sisarussuhde on ihmisen pisimpiä ja myös lähimpiä ihmissuhteita. Sisaruussuhteilla on iso vaikutus koko ihmisen elämään: itsetunnon rakentumiseen, minäkuvaan, tunne-elämään ja tapaan kohdata maailma. Sisarukset ovat ikään kuin peili, johon voidaan itseä realistisesti verrata ja peilata. Heidän kanssaan koetaan ensimmäinen riita ja sovinto. Lisäksi sisaruksilta opitaan vaatimaan oikeudenmukaista kohtelua sekä käyttäytymisen malleja ja arjessa tarvittavia sääntöjä. (Kaulio & Svennevig 2006, 8.) Sisaruuteen kuuluu niin negatiivisia kuin positiivisia tunteita ja se antaa mahdollisuuden harjoitella elämisen tärkeitä taitoja.

Parhaimmillaan sisaruus on ystävyyttä, kiintymystä, turvallisuuden tunnetta ja yhteen kuulumista (Eriytyinen sisaruus, [viitattu 10.12.2019]). Henttonen ym. (2002) toteavat sisarusten oppivan toisiltaan kritiikin kohteena olemista ja tunnustusta omista taidoistaan. Sisarusten välillä vallitseekin yhteenkuuluvuuden tunteen lisäksi äärimäinen luottamus ja rakkaus toista kohtaan. (Henttonen ym. 2002, 6.) Myös ristiriitaiset tunteet kuuluvat sisaruuteen, kuten mustasukkaisuus tai vanhempien huomiosta kilpaileminen (Eriytyinen sisaruus, [viitattu 10.12.2019]). Siskon tai veljen suosiminen voi aiheuttaa toisissa sisaruksissa katkeruutta suosikkia ja vanhempia kohtaan. Vanhemmat voivat antaa yhdelle lapsistaan enemmän huomiota ja ihailua esimerkiksi lapsen lahjakkuuden, harrastuksen tai sairauden vuoksi. Mannerheimin lastensuojeluliiton mukaan aito huomioon ottaminen ja keskustelu jokaisen perheenjäsenen tunteista ja tarpeista vahvistaa perheen keskinäistä positiivista tunneilmastoa. (MLL 2017.)

Monet eri seikat vaikuttavat sisarusten keskinäisiin rooleihin, näitä ovat muun muassa sisarusten lukumäärä, ikäero sekä sukupuoli. Myös vanhempien omat sisaruskokemukset vaikuttavat joko tietoisesti tai tiedostamatta lastensa sisarussuhteiden muodostamiseen. (Henttonen ym. 2002, 6.) Vehmanen ym. (2012, 13) lisäävät, että lapsuudessa syntyneet sisarusten väliset roolit säilyvät usein ihmisen mukana koko hänen elämänsä.

Sisarusten syntymäjärjestys voi tuoda lapsessa esiin sellaisia puolia, joita ympäristön odotukset sekä vanhempien käytös korostavat. Esikoisen kohdalle voi esimerkiksi langeta huolehtijan ja opettajan rooli. Vastuullisuuden ja tunnollisuuden lisäksi hän saattaa olla nuorempien sisarusten roolimalli sekä ihailun kohde. Joskus esikoinen saattaa myös käyttää valtaansa toisin ja osoittaa vihamielisyyttä nuorempia sisaruksiaan kohtaan, koska hän on joutunut luopumaan ainoan lapsen roolistaan. (MLL 2017.) Kaulio ja Svennevig (2006) toteavat, että ainoan lapsen roolista luopuminen saattaa esikoiselle olla paljon järkyttävämpi kokemus, miltä se päälle päin voi näyttää. Turvallisuus ja hyväksymisen kokemukset kehittävät itsetuntoa myönteiseen suuntaan. Siksi on tärkeää luoda lapselle kokemus siitä, että sylipaikka on aina olemassa. (Kaulio & Svennevig 2006, 12–13).

Yleensä sisaruksista keskimäinen joutuu kilpailemaan omasta roolistaan, jollei hän ole perheessä ainoa tyttö tai poika. (MLL 2017). Hänen roolinsa ei ole sama kuin esikoisella, vaan keskimäinen joutuu hakemaan paikkaansa ja asemaansa perheessä ja sisarusten kesellä. Hänestä usein kasvaa diplomaatti, joka toimii joustavasti, vaatii ja tarvittaessa venyy eri suuntiin. (Kaulio & Svennevig 2006, 27).

Nuorimmainen puolestaan voi asettua autettavan, opetettavan ja huolehdittavan rooliin etenkin varhaislapsuudessa (MLL 2017). Kaulio ja Svennevig (2006) toteavat, ettei sisaruksista nuorimmaisen odotetakaan kasvavan nopeasti isoksi, vaan pikemminkin hänen halutaan olevan pieni mahdollisimman pitkään. Usein kuopus nähdäänkin lapsena hänen koko elämänsä ajan. (Kaulio & Svennevig 2006, 25.)

Lapsen rooliin vaikuttaa myös se, ettei hänellä ole sisaruksia lainkaan. Schönbeck (2008, 43–44) kuvaa ainoita lapsia lapsiksi, joilla on ja odotetaan olevan kaikkea. Ainoana lapsena ei joudu samalla tavalla kilpailemaan vanhempien huomiosta, kun muita sisaruksia ei ole. Toisaalta myös vanhempien odotukset esimerkiksi ammatin valinnasta tai perheen perustamisesta kasaantuvat yksistään ainoalle lapselle, kun niitä ei voida jakaa muiden kanssa.

On kuitenkin hyvä muistaa, että jokainen sisaruksista on yksilö ja jokaisen kehitykseen vaikuttaa syntymäjärjestyksen lisäksi myös monet muut eri tekijät. Vaikka sisarusten lapsuudessa iskostuneet roolit usein pysyvätkin läpi elämän, voivat ne joskus sisarusten taitojen ja kokemusten tasaantuessa myös hiipua. (MLL 2017.)

Henttonen ym. (2002) toteavat, että sisarukset jakavat yhdessä lapsuuden kokemukset ja kasvavat aikuisuutta kohti rinnakkain, valiten kuitenkin kukin oman tiensä. Sisaruussuhteet muuttavat muotoaan kehitysvaiheesta toiseen siirryttäessä (Henttonen ym. 2002, 6.). Lisäksi monet eri seikat voivat muuttaa koko sisaruussuhteen luonnetta läpi heidän elämänsä.

3.2 Erityinen sisaruus

Tässä opinnäytetyössä puhutaan erityisestä sisaruudesta, eli erityislapsen sisaruksen kokemasta sisaruudesta. Mäkinen (2019) kuvaa erityislasta lääketieteen kautta, jolloin erityisyydellä tarkoitetaan ikätasoonsa nähden selvästi heikompia kykyjä itsenäiseen toimintaan tai mahdollisuuksia omaksua tietoja ja taitoja. Tällöin erityislapsesta puhuttaessa ei siis ole kyse pelkästään lapsen keskiverrosta poikkeamisesta tai lievästä kehityksen viiveestä, vaan pikemminkin vakasta pitkäaikaissairaudesta tai vammaisuudesta. (Mäkinen 2019, 8.) Puhekielessä puolestaan erityislapselle ei ole tarkkaa määritelmää ja esimerkiksi tutkimuksen yhteistyötaho Meidän erityinen perhe -hanke korostaa, ettei perheen erityistä tukea tarvitsevalla lapsella välttämättä tarvitse olla diagnoosia osallistuakseen hankkeen tapahtumiin.

Mäkinen (2019, 31) tuo ilmi, että tutkimuskirjallisuudessa erityislasten terveitä sisaruksia kuvaillaan lapsiksi, jotka yrittävät kaikin mahdollisin tavoin toteuttaa vanhempien asettamat ihannelasten vaatimukset. Kuitenkin erityislapsen siskona tai veljenä olo voi tuoda arkeen myös omia haasteita. Muun muassa Goudie ym. (2013, 479) mukaan ne lapset ja nuoret, jotka kasvavat erityistä tukea tarvitsevan sisaruksen kanssa, kokevat ikätovereitaan todennäköisemmin ennakkoluuloja ja perheen hajoamista sekä ovat alttiita mielenterveyshäiriöille. Koska erityinen sisaruus tuo omat riskinsä muun muassa koulunkäynnin vaikeuksiin, kiusaamiseen sekä syrjäytymiseen, on tärkeää ottaa huomioon myös terveiden sisarusten asema erityislapsiperheissä.

Kaulio ja Svennevig (2006, 75) toteavat, että lapsen syntyminen sairaana, terveen lapsen vammautuminen tai sairastuminen pitkäaikaiseen sairauteen pysäyttää koko perheen, myös sisarusten elämän. Erityisesti muutostilassa voimakkaat tunteet, ku-

ten viha, pelko ja suojelunhalu ovat yleisiä. Perheen vanhempien epäily omasta jaksamisestaan, tulevaisuuden pelko, hätä lapsen puolesta ja suru tavallisen elämän loppumisesta ovat Henttosen ym. mukaan tyypillisiä ajatuksia. (2002, 4.) Koska erityinen sisaruus on käsitteenä hyvin laaja ja yksilöllinen, voi erityisestä sisaruudesta johtuvat tunteet ja kokemukset vaihdella paljon, riippuen muun muassa sisaruksensa erityisen tuen tarpeesta. Esimerkiksi vaikeimmissa tilanteissa erityislapsen oireet hallitsevat kokonaisvaltaisesti arkea, jolloin perheen elämä voi olla hyvinkin kaoottista ja ennustamatonta. Äkillisten muutosten lisäksi Bergman ja Roponen (2017) toteavat erityisesti siskon tai veljen käytöshäiriön tai mielenterveysongelman olevan hankalimpia tilanteita perheen muiden lasten näkökulmasta. (Bergman & Roponen 2017, 8–10.) Mäkinen (2019) muistuttaa, että perheen erilaisista lähtökohdista huolimatta erityislapsen sisaruksilla on myös samankaltaisia kokemuksia, jotka yhdistävät heitä. Näitä voivat olla esimerkiksi ennakkoluulot sekä sisaruksen tai itsensä puolustaminen sekä vastuu sisaruksen hoitamisesta. (Mäkinen 2019, 200.)

3.3 Sopeutuminen erityiseen sisaruuteen

Perheen sopeutuminen ei ole kiinni lapsen vamman tai sairauden laadusta. Parkerin ja Stimpsonin (2004, 230–234) mukaan vaikeankin vamman tai sairauden pystyy hyväksymään osaksi lapsen ja perheen elämää. Sopeutumiseen vaikuttavat jokaisen perheenjäsenen voimavarat sekä perheen keskinäinen muutoskyky. Perheen sisäisten tekijöiden sekä muutosten lisäksi erityisen sisaruuden kokemukseen vaikuttavat kodin ulkopuolinen elämä, kuten sukulais- ja kaverisuhteet sekä harrastukset ja koulunkäynti. (Bergman & Roponen 2017, 8.) Bergman ja Roponen (2017, 16) toteavat sisarusten kasvavan erityiseen sisaruuteen ja sopeutuvan siihen useimmiten hyvin. Kuitenkin muiden perheenjäsenten jaksaminen, asenteet ja käyttäytyminen vaikuttavat siihen, millainen suhde erityisen sisaruksen ja tämän terveen sisaruksen välille syntyy, sekä miten tilanteeseen sopeudutaan. On tärkeää, että vanhemmat osaavat hankkia riittävästi tietoa, apua ja tukea niin erityislapsen, vanhempien kuin sisarustenkin kannalta. (Henttonen ym. 2002, 6.) Mäkinen (2019, 36) muistuttaa, että myös perheen kanssa työskentelevien on selvitettävä kokonaisuudessaan, millaista tukea tarvitaan ja kertoa mistä apua voi saada. Seuraavissa kap-

paleissa käsitellään erityiseen sisaruuteen sopeutumiseen vaikuttavia tekijöitä tiedon antamisen, sisaruksen huomioimisen, muiden perheenjäsenten ja perheen sosiaalisten roolien sekä tukiverkkojen kautta.

Sisaruksen myönteiseen suhtautumiseen vaikuttaa ymmärrys erityisestä sisaruksesta, jonka vuoksi **ianmukaisen tiedon antaminen** sisaruksen sairaudesta tai vammasta on tärkeää. Tieto auttaa lasta ymmärtämään ja jäsentämään tilanteen, sekä hyväksymään sairauden tai vamman aiheuttamat vaikutukset elämäänsä. (Henttonen ym. 2002, 6.) Sibs-järjestön mukaan monet sisarukset eivät kuitenkaan saa tarkkaa ja iälleen sopivaa tietoa veljensä tai siskonsa tilanteesta ([viitattu 5.1.2020]). Yrittäessään suojella muita sisaruksia, vanhemmat saattavat jättää kertomatta olennaisia seikkoja erityislapsensa tilanteesta (Strohm 2004, 151; Bergman & Roponen 2017, 11). Toisaalta jos lapsen erityisyydestä ei vanhempien aloitteesta puhuta, saattavat sisarukset kokea asiasta keskustelemisen olevan kiellettyä, eikä vanhempia haluta järkyttää kysymyksillä (Sibs, [viitattu 5.1.2020]). Lisäksi lapsen tilanteen ollessa epävarma olisi se tärkeää ilmaista perheen muille lapsille (Strohm 2004, 151).

Henttonen ym. (2002) mukaan leikki-ikäiset, sekä sitä nuoremmat lapset reagoivat voimakkaasti ympäristössä oleviin tunteisiin ja vanhempien poissaoloon. Usein pieniä lapsia eniten hyödyttääkin se, että vanhemmat saavat erityislapsestaan riittävästi tietoa. Tieto lisää vanhempien varmuutta ja luottamusta, joka jo itsessään heijastuu lapsiin. Alle kouluikäinen lapsi ajattelee vielä hyvin konkreettisesti ja pystyy ymmärtämään vain näkyvät asiat ympärillään. Tämän vuoksi pienelle lapselle on hyvä puhua asioista sitä mukaa, kun niitä tapahtuu. Myös erityisyydestä on hyvä puhua sen oikealla nimellä, jolloin voidaan luoda pohjaa tulevalle tiedonvälittämiselle. (Henttonen ym. 2002, 13.) Lisäksi Kronqvist ja Pulkkinen (2007, 89) toteavat, että lapsen leikki-ikään kuuluu vielä hyvin minäkeskeinen ajattelu ja asioiden tarkastelu vain omasta näkökulmastaan. Kun lapsi pitää itseään tapahtumien keskipisteenä, hän voi helposti kokea syyllisyyttä erityisen sisaruksensa tilanteesta. Henttonen ym. (2002, 13.) lisäävät, että monet tämän ikäiset lapset kokevat sisaruksensa sairauden tai vamman rangaistuksena omista pahoista ajatuksistaan tai teoistaan. Lisäksi sisaruksen erityispiirteet saatatetaan ottaa henkilökohtaisesti, jos oikeaa syytä hänen toiminnalleen ei tiedetä. Sisarus voi esimerkiksi olettaa, ettei autistinen

veli pidä hänestä, kun hän ei halua halata aistiyliherkkyyden vuoksi (Sibs, [5.1.2020]). Henttonen korostaa, että väärinymmärrysten vuoksi lapsille on tärkeä selventää, ettei sisaruksen sairaus ole millään tavalla heidän syytään (2002, 13).

Tulee muistaa, että myös kouluikäisillä saattaa olla väärinkäsityksiä erityistä tukea tarvitsevasta sisaruksestaan. Sisarus saattaa muun muassa miettiä, onko myös heissäkin jotakin poikkeavaa ja voiko sairaus tai vamma tarttua. Kouluikäinen sisarus saattaa myös tuntea huonoa omatuntoa, jos kokee sairasta sisarustaan kohtaan kielteisiä tunteita sekä syyllisyyttä siitä, että on itse terve. Henttonen ym. (2002, 13–14) toteavat terveen sisaruksen hyötyvän sairauteen ja vammaan liittyvien tietojen lisäksi myös siitä, että sisaruksen kanssa keskustellaan tuntemuksista, joita hänellä saattaa sisaruksena olla. Sisarusta on myös tärkeä muistuttaa siitä, että kaikenlaiset tunteet ovat sallittuja. Kouluikäiset lapset ymmärtävät jo leikki-ikäisiä paremmin sisaruksen erityistarpeita koskevia tietoja. Henttonen ym. (2002, 13) tuo ilmi, että sisaruksen kanssa on hyvä käydä läpi niitä asioita, mitkä erityistä tukea tarvitsevalle lapselle ovat vaikeita ja mitkä asiat häneltä sujuvat. Sisaruksen kanssa on myös hyvä keskustella siitä, millä tavoin hän voi leikkiä tai olla vuorovaikutuksessa perheen erityislapsen kanssa.

Murrosikäiset ymmärtävät jo hyvin syy-seuraussuhteita, eikä heidän kykynsä ymmärtää rajoitu enää vain itse koettuihin asioihin. Kun nuori alkaa ymmärtämään vaikeampia ja monimutkaisempia selityksiä erityisestä sisaruksestaan, hän saattaa alkaa myös itse hankkimaan tietoa perhettä koskevasta sairaudesta tai vammasta. Henttosen ym. (2002, 13) mielestä tiedonhankintaa ei kuitenkaan saisi jättää kokonaan nuoren omalle vastuulle, vaan on tärkeä olla korjaamassa väärinymmärryksiä. Lisäksi nuoret saattavat pohtia omaa tulevaisuuttaan, esimerkiksi voiko sairaus periytyä. Myös erityisen sisaruksen tulevaisuus voi aiheuttaa huolta terveessä sisaruksessa. Nuoruuden ikävaiheeseen kuuluu usein itsenäistyminen sekä ystävyssuhteiden korostaminen, jolloin sisarus saattaa kokea hyvinkin ristiriitaisia ajatuksia siitä, voiko hän irtaantua perheestään vai pitäisikö jäädä kotiin muun perheen avuksi ja tueksi. Mäkinen (2019, 200) esimerkiksi toteaa, että murrosiästä alkaen suurin osa erityislapsen sisaruksista tuntee syyllisyyttä siitä, etteivät tue tarpeeksi erityistä sisarustaan, vaikka todellisuudessa he ovat yrittäneetkin tehdä parhaansa. Henttonen ym. (2002, 13) korostavat, että tiedon antamisessa tulisi pyrkiä rehellisyyteen

ja avoimuuteen, jolloin nuoren on turvallista ihmetellä ja esittää mieltä painavia kysymyksiä.

Lasta ei kuitenkaan ole tarkoitus ylikuormittaa informaation määrällä. Strohm (2004, 51) toteaa, että on tärkeää jakaa tietoa lapsen ikätason mukaan, mikä auttaa sisaruksia tuntemaan olonsa turvallisemmaksi. Esimerkiksi hyvin yksinkertaiset ja selkeät tiedot voivat hyödyttää lasta paremmin verrattuna laajaan sairaskertomukseen. Voi myös olla, ettei lapsi halua puhua sisaruksensa tuen tarpeesta, jolloin sitä on kunnioitettava. Henttonen ym. (2002, 14.) kuitenkin lisäävät, että perheen sisaruksille tulisi varmistaa se, että tietoa on aina mahdollisuus saada lapsen sitä halutessaan. Oman ymmärtämisen lisäksi sisarukselle on tärkeää, että hänellä on käytössään sanoja ja käsitteitä, joilla pystyy vastaamaan tarpeen tullen muiden kysymyksiin (Henttonen ym. 2002, 14.) Henttonen ym. (2002, 14) mukaan lapsen lähiympäristön, kuten päiväkodin tai koulun olisi myös hyvä olla tietoinen perheen tilanteesta.

Erityistä tukea tarvitseva lapsi voi tuoda vanhemmille omat haasteensa **muiden sisarusten huomioimiseen**. Jos perheessä yksi lapsi tarvitsee enemmän huomiota, jää sitä muille lapsille automaattisesti vähemmän (Burke 2004, 53). Myös Kaulio ja Svennevig (2006, 75) toteavat, että vanhempien aika ja energia keskittyvät helposti sairastuneeseen sisareen, jolloin muut lapset jäävät vähemmälle huomiolle, vaikka he sitä yhtä lailla tarvitsisivat. Lisäksi erityistä tukea tarvitseva lapsi saattaa saada perheessä kehuja ja vanhempien ylpeyden aihetta hyvin pienistä ja yksinkertaisista asioista, jotka terveelle sisarelle oletetaan olevan itsestään selviä. Jos puolestaan terveen sisaruksen saavutuksia ei muisteta huomioida, on lapsen vaikea arvostaa omaa onnistumistaan. (Mäkinen 2019, 29.) Bergman ja Roponen (2017, 20) toteavatkin monen erityislapsen sisaren kokevan, ettei vanhemmilla ole tarpeeksi aikaa olla heidän kanssaan.

Jos huomiota ei jaeta lainkaan tasapuolisesti, saattaa terve sisarus kuvitella, ettei häntä rakasteta yhtä paljon tai ole yhtä tärkeä kuin erityistä tukea tarvitseva lapsi (Strohm 2004, 31). Erityisesti pieni lapsi kokee rakkauden aitona läsnäolona, jonka vuoksi yhdessäoloon käytetty aika kuvitellaan rakkauden mittayksikkönä (Kalland 2011, 288). Jos lapsi ei saa vanhemmiltaan tarpeeksi huomiota, saattaa hän hakea sitä negatiivisen kautta. Esimerkiksi huonolla käytöksellään ja esittämällä voi lapsi

kohdistaa vanhemman huomion itseensä. Toisaalta Strohm (2004, 39–40.) tuo esille, että sisarus saattaa myös päinvastoin pyrkiä täydellisyyteen, jotta vanhemmat kiinnittäisivät myös häneenkin huomiota.

Terveen sisaruksen on yhtä lailla tärkeää saada huomiota ikätasoonsa nähden, ilman että siitä tarvitsisi aina kilpailla. Mustasukkaisen käytöksen lisäksi lapsen huomiotta jättäminen vaikuttaa hänen kasvuunsa ja kehitykseensä. Esimerkiksi Mäkinen (2019, 199) toteaa, että joissain tapauksissa sisaruksen erityisen tuen tarve on haitannut kiintymyssuhteen rakentumista omien vanhempien kanssa, kun heidän huomionsa on kiinnittynyt pääosin sisaruksen tarpeisiin. Kalland (2011, 288) toteaa, että lapsi tarvitsee läsnä olevaa aikuista sekä tunnetasolla että yhteisten kokemusten vuoksi. Siispä turvallisen kiintymyssuhteen kehittymien vaatii kahdenkeskeistä aikaa vanhemman ja lapsen välillä (Rusanen 2011, 20).

Myös **sisarusten lukumäärällä** on vaikutusta siihen, kuinka erityiseen sisaruuteen sopeudutaan. Jos perheessä on terveitä sisarusia useampi, voi asian käsittely ja sopeutuminen olla helpompaa. Perheen sisarukset ovat toistensa vertaisiaan, joten saman kokeneena he voivat olla toistensa tukena (Mäkinen 2019, 201). Jos perheessä on erityislasten lisäksi vain yksi terve sisarus, hän saattaa jäädä kokemustensa kanssa yksin. Mäkinen (2019, 27) esittelee kasvatustieteilijä Elisabeth Schönbeckin (2008, 43) teoriaa siitä, että erityisperheiden terveiden sisarusten kokemukset saattavat muistuttaa tietyiltä osin ainoan lapsen kokemuksia, esimerkiksi vanhemmilta tulleiden odotusten suhteen.

Aikaisemmin sisaruus kappaleessa mainitut **roolit vaihtelevat erityislapsiperheessä tavallista enemmän**. Esimerkiksi nuorempi sisarus voi kasvaa erityistä tukea tarvitsevan isosisaruksensa ohitseensa hänen kehityksessä ja taidoissa (Henttonen ym. 2002, 7–9). Kun pienempi sisarus kasvaa isosisaruksen sosiaaliseen rooliin, saattaa hän saada vanhemmiltaan ”pikkusisarustaan” vähemmän apua ja tukea, huolimatta siitä, että hän olisi todellisuudessaan siskoaan tai veljeään nuorempi (Mäkinen 2019, 21). Lisäksi terveen sisaruksen kasvaessa isosisaruksen sosiaaliseen rooliin, vanhemmat helposti odottavat häntä olemaan omatoimisempi ja kypsempi, mitä hän ei välttämättä iän puolesta olisi. Muun muassa isosisaruksen ajatellaan kykenevän odottamaan vuoroaan ”pikkusisarusta” kauemmin, tarpeen

vaatiessa joustamaan sekä ottamaan erityisen sisaruksena tarpeet huomioon. (Mäkinen 2019, 21.)

Usein terve sisarus ottaa vastuuta erityistä tukea tarvitsevasta sisaresta, jolloin hän voi vanhempiensa silmissä näyttää hyvin kypsältä ja vastuuntuntoiselta. Auttaminen antaa myös terveelle sisarukselle onnistumisen kokemuksia, ja se voi olla lapselle tärkeä ilon ja ylpeyden aihe (Mäkinen 2019, 25). Myös Bergman ja Roponen (2017, 30) toteavat, että auttaminen voi olla lapsen itsetunnolle hyväksi, kun hän kokee olevansa avuksi ja pystyy vaikuttamaan tilanteeseen. Lisäksi sisaren tuki erityislapsen hoidossa saattaa olla korvaamaton apu arjen toimivuuden kannalta (Burke 2004, 69). Henttonen ym. (2002, 7–9) kuitenkin muistuttaa, että sisaruksetkin ovat vanhempien lapsia, eikä vaatimukset vastuunotosta saa olla liian suuria. Vastuuta on silloin liikaa, kun sisaruksen odotetaan huolehtivan enemmästä, mihin hänen taitonsa, voimansa sekä henkinen kypsyytensä todella riittävät. Lisäksi Mäkinen (2019, 35) toteaa, etteivät odotukset itsenäisyydestä, oma-aloitteisuudesta ja kärsivällisyydestä saa ylittää lapsen ikätasoa.

Jos sisarussuhde peittyi hoivasuhteen alle eikä pääse normaaliin tapaan kehittymään, voi se äärimmillään muistuttaa oheisvanhemmuutta (Mäkinen 2019, 35). Burke (2004, 67–70) kuvaa erityislapsen sisaruksia nuoriksi hoitajiksi ("young carer") silloin, kun he ottavat liian suuren vastuun perheen erityislapsen hoidosta. Nuoren hoitaja-aseman vuoksi sisarus saattaa päätyä myös vanhempiensa tukipilariksi, jolloin ääritilanteessa lapsen ja vanhempien roolit ovat vaihtuneet päinvastaisiksi. Vaikka vanhemmat olisivat avun tarpeessa, sisaruksen osittainen päätyminen vanhemman rooliin on väärin lasta kohtaan (Mäkinen 2019, 35).

Mäkinen (2019, 41) toteaa, että vanhempansa tukipilarina oleva lapsi ei pysty luottamaan vanhemman apuun, kun vanhempi on osoittautunut häntä itseään heikommaksi. Lisäksi sisaren yhtäaikainen rooli sisaruksena, hoitajana sekä leikkikaverina ja vastuuhenkilönä, voi ilman aikuisen kypsyyttä aiheuttaa hämmennystä (Powell & Oglen 1985, Burke 2004, 72 mukaan). Burke (2004) muistuttaa, että oheisvanhemmuus voi johtaa pitkäaikaisiin vihan, katkeruuden ja syyllisyyden tunteisiin ja näin altistaa psyykkisiin häiriöihin (Seligman 1991, 184, Burken 2004, 72 mukaan). Lisäksi vastuuntunnon ja itsenäisyyden varjopuolena voi olla lapsen minäkuvan vääristyminen. Lapsi saattaa esimerkiksi kokea, ettei hänen toiveillaan, kokemuksillaan

tai tarpeillaan ole merkitystä. On tärkeää muistaa, että terveelläkin sisaruksella on täysi oikeus omaan lapsuuteensa, vaikka hän vaikuttaisikin iästään huolimatta suoriutuvan hyvin oheisvanhemmuuden roolista. (Mäkinen 2019, 35.) Suomessa oheisvanhemmuus erityislapsiperheissä on vähäistä. Esimerkiksi Erityinen sisarus -projektin haastatteluissa suuri osa sisaruksista on kokenut saavansa olla lapsi hoitajan roolistaan huolimatta (Bergman ja Roponen 2017, 30).

Erityislapsen myötä perhe voi saada hyvin monipuolisen **sosiaalisen verkoston**, joka tukee ja rikastuttaa myös sisarusten elämää. Tukiverkostoon kuuluu usein ystävien ja läheisten lisäksi myös eri alojen ammattilaisia. Parhaimmassa tapauksessa pätevät ammattilaiset huomioivat myös perheen muut lapset ja ovat herkkiä tunnistamaan sisarusten oireilun. Toisaalta joka viikkoinen työntekijöiden vierailu perheen arjessa saattaa olla sisarukselle kuormittavaa, varsinkin jos hän ei ole käynnin kohokohta. Kuitenkaan aina sisaruksen erityispiirteet eivät merkitse laajaa sosiaalista tukiverkostoa, vain päinvastoin se voi olla syy sosiaalisen verkoston kaantumiseen. Perheen erityislapsi voi esimerkiksi estää sisaruksen kavereiden tapaamista kotona. (Mäkinen 2019, 32.) Sibs-järjestön mukaan sisarukset esimerkiksi kokevat usein samankaltaisia eristäytymisen tunteita kuin heidän vanhempansa, mutta heillä ei ole yhtä hyviä mahdollisuuksia löytää vertaisiaan ja saada sosiaalista tukea kuin aikuisilla ([viitattu 5.1.2020]).

Erityislapsiperheiden voi olla vaikeampaa osallistua sosiaalisiin tapahtumiin, jolloin kotiin jääminen koituu helpommaksi vaihtoehdoksi. Esimerkiksi huono esteettömyys julkisilla paikoilla voi tehdä kulkemisesta haastavaa tai mahdotonta. Lisäksi perhe saattaa kokea ennakkoluuloja muun muassa erityislapsen poikkeavan käytöksen vuoksi. (Sibs, [viitattu 5.1.2020].) Burke (2004, 12) toteaa lapsen erityisyydestä muodostuvan koko perheen kokemus, joka vaikuttaa myös sisaruksiin. Perheen sisarukset kaipaavat kodin ulkopuolista toimintaa ikätasonsa mukaan, mitä olisi tärkeä tukea. Muun muassa Strohm (2004, 166) kehottaa rohkaisemaan sisaruksia perheen ulkopuoliselle toiminnalle. Etenkin ikätovereilta saatu sosiaalinen tuki on tärkeää sisaruksen identiteetin ja itsetunnon kannalta.

Sibs-järjestön (viitattu [5.1.2020]) mukaan monet erityislapsen sisarukset kokevat, etteivät muut ihmiset ymmärrä heidän perhe-elämäänsä. Osa sisaruksista on esimerkiksi kokenut syrjimistä sen vuoksi, että heidän perheensä on erilainen. Myös

Bergman ja Roponen (2017, 25) tuovat ilmi, että sisarukset ovat kokeneet kiusaamista erityisen sisaruksensa vuoksi jopa omien kavereidensa taholta. Tästä huolimatta sisarukset eivät yleensä itse yritä salata erityisen sisaruksensa vammaa tai sairautta.

Lähipiirin lisäksi erityislasten sisarukset voivat hyötyä esimerkiksi henkilökohtaisesta tuesta tai vertaisryhmästä. Esimerkiksi Burke (2004, 92) esittää sisarusten tukiryhmällä olevan iso merkitys löytää keinoja selviytyä arjen haasteista, kun ryhmässä on mahdollista ajan kanssa ilmaista tunteitaan ja kokemuksiaan turvallisessa ympäristössä. Tukiryhmien kautta voidaan lievittää sisarusten ahdistusta ja stressiä, ja he oppivat ymmärtämään erityisen sisarensa todellista tuen tarvetta (Richardson ja Barr, Burke 2004, 92 mukaan). Lisäksi Vehmanen ym. (2012, 20) toteavat, ettei kaikkea välttämättä halua tai edes voi kertoa vanhemmille, jolloin sisarus voi hyötyä mahdollisuudesta tavata toisia samassa tilanteessa olevia nuoria.

3.4 Erityinen sisaruus ottaa ja antaa

Ristiriitaisten tutkimustulosten johdosta on voitu osoittaa, että erityisellä sisaruudella on niin myönteisiä vaikutuksia kuin riskitekijöitäkin lapsen kehityksen suhteen. Erityinen sisaruus ei siis tarkoita mustavalkoisesti joko hyvää tai huonoa asiaa, vaan se on yksi osa sisaruutta (Bergman & Roponen 2017, 8). Mäkinen (2019, 200) muistuttaakin, ettei erityinen sisaruus määritä kenestäkään tietynlaista persoonaa, vaan jokaisella on omat ja yksilölliset piirteensä kuten kenellä tahansa muullakin. Kuitenkin lapsuuden aikaiset vuorovaikutussuhteet voivat osaltaan korostaa joitakin persoonallisuuspiirteitä. Parhaimmillaan erityinen sisaruus voi kasvattaa sisaruksesta sopeutuvan, erilaisuutta hyväksyvän sekä kärsivällisen ja tilannetajua omaavan nuoren (Erityinen sisaruus, [viitattu 23.9.2019]). Sisarus oppii ottamaan vastuuta hoitaessaan vammaista tai sairasta sisarustaan. Lisäksi erityislapsiperheessä elävät sisarukset joutuvat jo nuorena käsittelemään tunteita, joita muut lapset kohtaavat vasta myöhemmin elämässään. Sisaruuden kokemus voi auttaa käsittämään ja hyväksymään erilaisuutta sekä tulemaan toimeen eri tavalla käyttäytyvien ihmisten kanssa. (Henttonen ym. 2002, 7.)

Terveen siskon tai veljen on tavallisesti helppo samaistua erityisen sisaruksensa tarpeisiin ja tunteisiin etenkin silloin, kun sisarusten suhde on läheinen. Samaistuminen sekä erityisen sisaruksen auttaminen sopivassa määrin tukevat empatiakyvyn kehittymistä. Lisäksi varttuminen erityislapsiperheessä voi opettaa suhteellisuudentajua sekä ongelmanratkaisukykyä. Kun lapsuudessa on selvitty suuristakin elämänmuutoksista, eivät tulevaisuudessakaan tapahtuvat vaikeudet tunnu niin ylittämättömiltä. Lapsen itseluottamus vahvistuu myös, kun hän näkee vanhempiensa löytävän ratkaisuja ongelmiin sekä säilyttävän malttinsa ja elämänilonsa haasteista huolimatta. (Mäkinen 2019, 32.)

Toisaalta, jos terve sisarus ei löydä tasapainoa muiden ja oman hyvinvointinsa huolehtimisen välillä, voi niin sanonut hyvät ominaisuudet kääntyä sisarusta itseään vastaan (Mäkinen 2019, 200). Tämä voi aiheuttaa jo aikaisemmin mainittuja syyllisyyden ja pelon tunteita, jolloin sisarus saattaa jopa kokea tullessa hylätyksi. Pahimmillaan sisarus voi tuntea ahdistusta ja häpeää itsensä ja perheen puolesta, jotka voivat käsittelemättä johtaa esimerkiksi kouluvaikeuksiin ja huonoon itsetuntoon. (Erityinen sisarus, [viitattu 23.9.2019]).

On tärkeä muistaa, että muut näkevät erityisen sisaruuden poikkeavampana kuin erityislapsen sisarukset itse (Mäkinen 2019, 198). Henttonen ym. (2002, 6) toteavat, että valtaosa erityislapsen sisaruksista korostavat sisaruuden olevan ensisijaisesti tavallista sisaruutta. Mäkinen (2019, 204) painottaa, että erityislapsen sisaruksilla on täysi oikeus omaan kokemukseensa sisaruudesta, eikä sitä voi ulkopuolelta määrittellä. Tämän vuoksi esimerkiksi erityisen sisaruuden merkitystä ei olisi tarkoituksen mukaista liioitella. Toiset erityislapsen sisaruksista tuntevat tarvetta käsitellä sisarussuhdettaan ja sen seurauksia muiden kanssa ja toiset eivät.

4 Vertaistuki

4.1 Vertaistuen määrittelyä

Vertaistuki on moniulotteinen toimintamuoto ja sitä on määritelty monin erilaisin periaattein (Laimio & Karnell 2010,11). Vertaistukea voidaan tarvita esimerkiksi henkiseen kasvuun sekä erilaisiin elämänmuutos- ja sopeutumisvaiheisiin (Mykkänen-Hänninen & Kääriäinen 2009, 11). Yksinkertaisimmillaan vertaistukea voidaan kuvata sosiaalisesti tueksi, jossa vertaiset toimivat itsensä ja toistensa hyväksi. Kuitenkin juuri sen moniulotteisuuden vuoksi esimerkiksi Fortuna ym. (2019) ovat käsitelleet vertaistukea sosiaalisen tuen lisäksi viiden muun eri teoreettisen perustan kautta. Nämä ovat kokemuksellinen tieto, sosiaalisen oppimisen ja sosiaalisen vertailun teoria, auttajahoidon periaate sekä itseohjattavuusteoria. Tässä opinnäytetyössä vertaistukea kuvataan myös näiden teorioiden kautta vertaistuen monimuotoisuuden selkeyttämisen vuoksi sekä tuoden esille sen kokonaisvaltaisempaa kuvaa.

Sosiaalista tukea voidaan käsittää voimavaroina, joita saadaan toisilta ihmisiltä (Kinunen 2006, 34, Taylor 2007, 145–146). Esimerkiksi yhteisöjen tarjoama apu yksilöille ja ryhmille ovat sosiaalista tukea, jotka auttavat selviytymään vaikeista ja raskaista elämäntilanteista (Kumpusalo 1991, 13–14). Vertaistuessa sosiaalinen tuki perustuu aina ihmisten väliseen vuorovaikutukseen, luottamukseen sekä arvostukseen ja välittämiseen. Sosiaalinen tuki voi mahdollistaa vertaiselleen esimerkiksi pitkäjänteisyyttä ja ongelmanratkaisun taitoja. (Sarason ym. 1983, 127.) Vertaistuen näkökulmasta sosiaalisessa tuessa keskeistä on sen vastavuoroisuus, jossa vertaiset ovat sekä antajan että saajan roolissa.

Vertaistukea on usein myös kuvattu kokemukselliseksi vuorovaikutukseksi, joka jo itsessään määrittelee hyvin kokemuksellisen tiedon periaatetta. Kokemuksellisen tiedon teoria perustuu siihen, että he, joilla on sama kokemus tilanteesta, kokevat kyseisen tiedon luotettavammaksi verrattuna tietoon, mikä ei perustu vertaisen suoraan kokemukseen asiasta. Näin ollen vertaistensa kokemuksellista tietoa voidaan pitää vakuuttavampana kuin esimerkiksi ammattiauttajan. (Tyler 1997, Fortuna ym. 2019 mukaan.) Lisäksi kokemuksellisen vuorovaikutuksen myötä samankaltaisessa

elämäntilanteessa olevat vertaiset saavat tukea toisiltaan ja voivat kokea etteivät ole tilanteessa yksin (Mikkonen & Saarinen 2018, 22). Jaetut kokemukset vertaisten kesken voivat lievittää myös ahdistuneisuutta sekä poistaa pelkoa, minkä ansiosta tukea tarvitsevan tilanne voi helpottua huomattavasti. Lisäksi vertaisista saatu kokemuksellinen tuki voi auttaa ymmärtämään paremmin menneisyyttä sekä sitoutumaan nykyhetkeen ja tulevaisuuteen. (Vertaistuki, [viitattu 19.10.2019].)

Kokemuksellisen tiedon lisäksi vertaistukea voidaan kuvata sosiaalisen oppimisen kautta. Sosiaalisessa oppimisessa ajatellaan vertaisen oppivan tarkkailemalla ja jäljittelemällä muiden toimintaa. Esimerkiksi vertainen voi kuulla tai nähdä ryhmässä hyviä toimintatapoja, jolloin hän automaattisesti pyrkii itse toimimaan samoin. (Fortuna ym. 2019.) Vertaistensa kautta voi myös oppia tunnistamaan omia voimavarojaan ja vahvuuksiaan sekä ottamaan vastuuta omasta elämästään (Laimio & Karnell 2010, 14). Burke (2004, 91–92) mainitseekin, että tukiryhmien avulla erityislapsen sisarukset löytävät keinoja purkaa arjen tuomaa stressiä.

Lisäksi vertaistukea voidaan tarkastella sosiaalisen vertailun näkökulmasta. Sosiaalisessa vertailussa vertaamme itseämme tahtomattaamme omaan sosiaaliseen todellisuuteen, mikä vaikuttaa oman identiteetin muodostamiseen (Helkama 2015, 158, mukaan Festinger). Esimerkiksi erityislapsen sisarukset saattavat tuntea olonsa ja perheensä erilaiseksi ja he voivat esittää vanhemmilleen kysymisiä, siitä miksi eivät ole kuten muut. Burke (2004, 96.) toteaaakin, että sisarusryhmään kuuluminen voi alkaa vähentää sisarusten kokemaa erilaisuuden tunnetta. Tällä tavoin vertaistuen kautta tapahtuvassa sosiaalisessa vertailussa vertainen voi saada itseltään myönteisemmän kuvan. Kun vertaiset kokevat samaistumista toisiinsa, on heidän mielekkäämpää ja helpompaa olla vuorovaikutuksessa toistensa seurassa (Helkama 2015, 228). Helkaman (2015) mukaan 12–13 vuotiaat lapset ovat herkimmillään sosiaalisessa vertaamisessa.

Viimeiseksi Fortuna (2019) käsittelee vertaistuesta saatavaa hyötyä auttajahoidon periaatteen sekä itseohjattavuusteorian puolesta. Auttajahoidon periaatteen mukaan toisten auttamisella on yhteys omaan hyvinvointiin. Auttaminen esimerkiksi vahvistaa ihmissuhdetaitoa sekä tasa-arvoisuuden ja vastavuoroisuuden tunnetta (Mäkiopas ym. 2019, 27). Lisäksi vertaistuki perustuu omaehtoisuuteen, minkä vuoksi se on aina vertaisilleen vapaaehtoista. Se ei luo minkäänlaista asiakkuutta,

vaan se pysyy vertaisten välisenä tasa-arvoisena ja vastavuoroisena suhteena, ilman ammatillisia menetelmiä tai diagnoosikriteerejä (Mead 2003, 1). Tämä luo puitteet vertaisten itseohjattavuuteen, jolloin vertainen tekee päätöksensä ja valintansa itse. Itseohjattavuusteorian mukaan omat valinnat motivoivat paremmin kuin toisten sanelemat, jolloin valintoihin sitoutuu huomattavasti paremmin. (Deci & Ryan 1985, mukaan Fortuna ym. 2019) Jotta vertaisuudesta saa jotain irti, siihen vaikuttavat siihen omat voimavarat ja olosuhteet.

4.2 Ammattilaisten ja vapaaehtoisten rooli vertaistoiminnassa

Siitä huolimatta, että vertaistuki on omaehtoista toimintaa, jossa vertaiset toimivat omaksi ja toistensa hyväksi, vaikuttavat vertaistuen toteutukseen myös monet ulkoiset tekijät. Usein vertaistuen kokonaisuutta hahmotetaan vertaisten, vapaaehtoistyön ja ammatillisen työn yhteensovittamisella, jossa kukin taho toimii yhdessä ja erikseen, hyödyntäen omia vahvuuksiaan vertaisten tukemiseksi. (Mikkonen & Saarinen 2018, 15–20, 28.) Jotta vertaistuen kokonaisuus toimii mutkattomasti, on jokaisen tahon ymmärrettävä omat vastuunsa ja roolinsa yhteistyötä tehdessä.

Vertaistuen kentällä ammatillisen työn kuuluu edustaa tiettyä sosiaalista erityistehdävää, näkökulmaa ja arviointiperustetta. Ammattiosaamisen vuoksi ammattilaisella on aina omat velvollisuudet ja häneltä odotetaan alan osaamista. Työtä tehdään suunnitelmallisesti eikä sitä vain harrasteta. Ammatillisuus tuo ammattilaiselle myös itsearvostusta sekä suojaa sellaisia tunnekuohuja vastaan, jotka voisivat ilman osaamista imaista hänet mukaan asiakkaan kokemaan avuttomuuteen ja pahaan oloon. Toisaalta kovan suojamuurin takaa ei voi aidosti ymmärtää asiakkaan hätää. Mitä syvemmin työntekijä perehtyy asiakkaan tilanteeseen, sitä paremmin hän oivaltaa asiakkaan todellista kokemusta ja asiakas kokee tullessa kuulluksi. Ammatillisuuteen kuuluu aina asiakkaan oikeudenmukainen kohtelu kaikissa olosuhteissa, ja se edellyttää toimimista asiakkaan parhaaksi. (Mikkonen & Saarinen 2018, 15–20.) On tärkeää ymmärtää, ettei vertaistuki ole terapiaa, eikä sen ole tarkoitus ratkaista kaikkia vertaistensa ongelmia (Cowie & Wallance 2000, 58; Mead 2003, 1). Siksi pä vertaisen kannalta sujuva yhteistyö vertaistoiminnan ja eri ammattilaisten

välillä olisi erityisen tärkeää, jotta asiakas saisi sekä ammattiavun että vertaistuen (Mikkonen & Saarinen 2018, 28).

Mikkonen ja Saarinen (2018) kuvaavat ammatillisuuden lisäksi myös vapaaehtoisuudella olevan iso merkitys vertaistukitoiminnassa. Vapaaehtoistyötä on kuvattu muun muassa omasta tahdosta tehtäväksi vastikkeettomaksi työksi, jonka hyöty yltää perheen ja ystäväpiirin ulkopuolelle. Vertaistuen näkökulmasta vapaaehtoinen käsitetään yleensä samaan kokemusmaailmaan kuuluvaksi henkilöksi, jolla on jokin ulkopuolinen rooli muita vertaisia nähden. Vapaaehtoisena toimiva vertainen on esimerkiksi saanut koulutuksen ryhmänvetäjän tai kokemusasiantuntijan tehtäviin. (Mikkonen & Saarinen 2018, 23–27.) Kuitenkaan aina sama kokemus ei välttämättä yhdistä vertaista ja vapaaehtoista ohjaajaa, tällöin riittää, kun vapaaehtoisella on tarpeeksi tietoa viiteryhmää yhdistävästä tekijöistä sekä siihen liittyvistä ilmiöistä (Laimio & Karnell 2010, 16). Lisäksi on tärkeää, että vapaaehtoisena toimiva omaa arvokkaan kohtaamisen perustan ja kykenee ymmärtämään autettavan tilannetta. (Mikkonen & Saarinen 2018, 23–27) Vaikka tuki- ja auttamissuhteet edellyttävät aina tiettyjä vuorovaikutuksen pelisääntöjä, ne ovat vapaaehtoistoiminnassa huomattavasti ammatillista toimintaa väljemmät. Vapaamat olosuhteet mahdollistavat esimerkiksi ystäväystymisen ryhmäläisten välillä. (Nylund 2005, 219)

4.3 Vertaistuki sosiaalisena vahvistajana

Vertaistuki saatetaan usein ymmärtää vain kriisikeskeisenä korjaavana tai kuntouttavana tukena, vaikka vertaisuutta voi yhtä lailla syntyä myös myönteisten kokemusten kautta (Mikkonen & Saarinen 2018, 7). Esimerkiksi erityislapsen sisaruuteen ei välttämättä liity minkäänlaista kriisiä tai kielteisiä ajatuksia, mutta siitä huolimatta vertaisilta saadut kokemukset voivat olla arvokkaita ja merkittäviä. Erityislasten sisarusten vertaistukitoimintaa voidaankin ajatella varhaisena ja ennaltaehkäisevänä tukena, jonka kautta pyritään ehkäisemään ongelmien syntymistä tai jo ilmenneiden haasteiden pahenemista varhaisessa vaiheessa. (Mikkonen & Saarinen 2018, 70.) Näin ollen vertaistuki mielletään yhtenä sosiaalisen vahvistamisen toimintamuotona, jonka pääpainona on ennaltaehkäisevä toiminta sekä varhainen puuttuminen

ongelmiin. (Mikkonen & Saarinen 2018, 40–41.) Vertaistuen kautta vertaiset keskinäisellä toiminnallaan vahvistavat osallisuuttansa erilaisissa tilanteissa (Mikkonen 2011, 218).

Sosiaalisella vahvistamisella kuvataan ihmisen tukemista kokonaisvaltaisesti, huomioiden niin yksilön, perheen kuin yhteisönkin hyvinvointi. Käsitteenä sosiaalinen vahvistaminen on kehitetty korvaamaan syrjäytymisuhan käsitettä, jossa syrjäytyvien sijaan puhutaan vahvistettavista ja vahvistuvista ihmisistä. Sosiaalisen vahvistamisen tavoitteena on tarjota tukea juuri oikealla hetkellä, jolloin ongelmien kasvu olisi mahdollisesti estettävissä. Tuen oikea-aikaisuuden haasteena on kuitenkin se, etteivät varhaista tukea tarvitsevat syystä tai toisesta hakeudu tuen piiriin, minkä vuoksi heidän löytäminen on vaikeaa (Mikkonen & Saarinen 2018, 37–41) Sosiaalisen vahvistamisen kautta pyritään vahvistamaan muun muassa itsetuntoa ja itsensä arvostamista sekä elämänhallintaa ja osallisuutta (Sosiaalinen vahvistaminen, [viitattu 13.12.2019]). Vertaisuuden kautta myös omaa toimijuuttaan voi kehittää prosessin eri vaiheissa. Yleensä vertaisuuden alkuvaiheessa se ylläpitää omia voimia ja toimintakykyä, mutta ajan kuluessa vertaisen rooli voi laajentua ja hänestä voi tulla esimerkiksi ryhmän apuohjaaja. Meriluoto ja Marila-Penttinen (2015) lisäävät, että vertaisryhmässä oman kokemustiedon arvo nousee, minkä seurauksena oma toimijuus ryhmässä kasvaa. Näin ihminen saa kokemuksen sekä oman tilanteensa erityisyydestä sekä sen universaaliudesta. (Meriluoto & Marila-Penttinen, [viitattu 15.12.2019], 15–16.)

4.4 Vertaistuen toimintamahdollisuudet

Vertaistuki toteutuu monella eri tapaa arkipäiväisistä kohtaamisista erilaisiin organisoituihin tilanteisiin. Sen toteuttamismahdollisuudet ulottuvat niin kahdenkeskeisen tuen kuin erilaisten ryhmätoimintojenkin välille. Myös internet ja sosiaalinen media tarjoavat yhä enemmän mahdollisuuksia vertaisten kohtaamiseen ja vertaisverkostojen laajentumiseen (Vertaistuen muodot [päivitetty 25.10.2019]). Usein vertaiset hyödyntävätkin sujuvasti näitä eri vertaistuen muotoja, kooten niistä itselleen sopivat vertaisverkostot. Vertaisverkostot voivat vertaiselleen olla hyvinkin laajat ja niihin

voi sitoutua itselleen haluamallaan tavalla. (Nylund & Yeung 2005, 204.) Henkilökohtainen vertaistuki perustuu yhteisille keskusteluille ja pohdinnoille erilaisista ratkaisuvaihtoehdoista vertaiskokemusten kautta. Kahdenkeskinen tukisuhde voi muodostua myös muun kuin samankaltaisen kokemusmaailman ympärille. Vertaistekijänä voi olla esimerkiksi ikä tai yhteiset mielenkiinnon kohteet, kuten järjestöjen kaveritoiminnassa. (Lehtinen 2010, 67–68.) Mikkonen ja Saarinen (2019, 53) eivät kuitenkaan luokittele tämän kaltaista toimintaa vertaistuelliseksi, vaan kuvaavat sitä viiteryhmän ulkopuolisena tukihenkilötoimintana.

Vertaistukiryhmällä tarkoitetaan samankaltaisessa elämäntilanteessa olevia ihmisiä, jotka ryhmässä haluavat jakaa elämäkokemuksiaan (Wilska-Seemer 2005, 256, Mikkonen & Saarinen 2018, 22–23 mukaan). Aivan kuin kahden keskeisessä vertaistuessa, voi vertaisryhmäkin muodostua erilaisten viiteryhmiä ympärille, joita yhdistävät esimerkiksi samankaltainen elämäntapa tai harrastus (Nylund & Yeung 2005, 215). Mikkonen ja Saarinen (2018) esittävät vertaisryhmien tarjoavan vertaisilleen sellaista tukea, mitä palvelujärjestelmän kautta ei ole mahdollista saada. Vertaisryhmiin osallistumiselle voi olla erinäisiä syitä, kuten tiedonhaku, sosiaalinen tuki tai yhdessäolo. Perinteisen keskustelevan vertaistukiryhmän lisäksi vertaistoiminta voidaan jakaa myös toiminnallisempaan muotoon. Yleensä tuen tarvitsijat aloittavat keskustelevista vertaistukiryhmistä ja jatkavat niistä toiminnallisiin ryhmiin, joissa kriisien käsittely ei ole enää toiminnan keskiössä. (Mikkonen & Saarinen 2018, 56–61.) Säännöllisten ryhmien lisäksi vertaistoimintaa voidaan järjestää erilaisilla kertaluontoisilla tapahtumilla, joiden osallistumisiin on vielä matalampi kynnyks, kun uusien osallistujien ei tarvitse sitoutua ryhmään pitkäksi aikaa. Jyrkämä (2010) toteaa, että usein avoimet vertaistapahtumat toimivat porttina jatkuvammalle toiminnalle (Jyrkämä 2010, 35).

Keskustelevan vertaisryhmän pääperiaatteena on ryhmän keskinäinen tuki ja auttaminen. Ryhmissä saman kokeneet voivat yhdessä pohtia vaikeita elämäntilanteita ja niihin johtavia tekijöitä (Hyväri 2005, 215, Mikkosen & Saarisin 2018, 57 mukaan). Keskustelun avulla on tarkoitus tukea vastavuoroisesti toinen toisiaan, joten ryhmäläinen ei voi keskittyä vain omaan henkilökohtaiseen tilanteeseensa (Nylund & Yeung 2005, 203). Jyrkämän (2010, 34) mukaan yleensä keskustelevan vertaisryhmän kohdejoukko on hyvin suppeasti rajattu, jolloin se antaa paremmat

mahdollisuudet syvällisempään keskusteluun. Vaikka ryhmällä on usein koulutettu ammatillinen tai vapaaehtoinen ohjaaja, ryhmän toiminta perustuu pääasiassa itseohjautuvuuteen, jossa vertaiset itse päättävät ryhmän sisällöstä. Mikkonen ja Saarinen (2018) lisäävät keskustelevien vertaisryhmien olevat yleensä suunnitelmallista ja määräaikaista toimintaa, jossa uusia jäseniä ei oteta mukaan kesken toiminnan. Suljettu ryhmä mahdollistaa paremmin luottamuksen rakentamisen ryhmäläisten välille, kun vaihtuvuutta ei ole. Luottamus puolestaan mahdollistaa keskustelun sellaisistakin asioista, joita ei uskaltaisi tuoda esille ryhmän ulkopuolella, esimerkiksi sosiaalisten paineiden takia. (Mikkonen & Saarinen 2018, 57–60.) Joskus ryhmän jäsenet voivat sovitusti pysyä jopa nimettömänä toisilleen, jotta kokemusten jakaminen olisi helpompaa (Nylund & Yeung 2005, 203).

Mikkonen ja Saarinen (2018) kuvaavat toiminnallisten vertaisryhmien olevan huomattavasti vapaamuotoisempia kuin keskustelevat tukiryhmät. Toiminnallisissa vertaisryhmissä on tarkoitus tuottaa vertaisuutta yhteisten toimintojen, kuten työn tai harrastusten parissa. (Mikkonen ja Saarinen 2018, 61.) Tämä vuoksi tuki ja auttaminen eivät ole tarkoituksellisesti toiminnan keskiössä, vaan kriisien käsittelyn sijaan toiminnallisemmissa ryhmissä voidaan mahdollistaa paremmin myös yhteisöllisyyden ja ystävyyssuhteiden luominen. (Nylund & Yeung 2005, 215.) Enemmän toimintaan suuntautuneissa ryhmissä kohderyhmän tarkka määrittely ei ole niin tärkeää kuin keskustelemissä ryhmissä, minkä vuoksi vertaisuuden astekin voi olla laajempi (Jyrkämä 2010, 34). Lisäksi osallistujamäärä voi toiminnallisissa ryhmissä olla huomattavasti suurempi ja uusia jäseniä voi vertaisryhmään saapua milloin tahansa. Ryhmän toiminta voi jatkua vuodesta toiseen ja muuttaa muotoaan vertaisensa tarpeen mukaan. (Mikkonen & Saarinen, 61–62). Jyrkämän (2010, 34) mukaan ryhmät olisi hyvä suunnitella niin, että niissä olisi tilaa sekä yhteiselle toiminnalle että puhumiselle.

Vertaistuki voi toimia myös internetissä niin henkilökohtaisen vertaistuen, kuin vertaisryhmätoiminnan muotoja hyödyntäen. Toimintaympäristönä internet toimii samalla tavalla tiedonlähteenä, sosiaalisen kanssakäymisen mahdollistajana sekä sosiaalisena vahvistajana kuin perinteissä kasvotusten tapahtuvassa vertaisuudessa. Internetin välityksellä voi kuitenkin olla matalampi kynnyks jakaa kokemuksiaan ver-

taisten kanssa, kun anonymiteetti toteutuu kasvokkaisia tapaamisia paremmin. Lisäksi internetin tarjoamat vertaistuen muodot ovat helposti saavutettavissa sekä reaaliaikaisia, jolloin vertaistuki ei ole aikaan ja paikkaan sitoutunut. Mikkosen ja Saarisen (2018) mukaan internettiin nousee keskustelupalstoja vertaisilleen yhä enemmän, niin kansalaisten kuin ammattilaistenkin perustamana. (Mikkonen & Saarinen 2018, 118–120).

4.5 Lasten ja nuorten vertaistuki

Lasten vertaistukitoimintaa on määritelty sosiaalihuolto- (L 1301/2014) sekä lastensuojelulaissa (L 417/2007) siten, että lastensuojelun asiakkaalle tai erityistä tukea tarvitsevalle lapselle ja hänen perheellensä on mahdollista järjestää vertaistoimintaa lapsen terveyden ja kehityksen turvaamiseksi. Nylund ja Yeung (2005) toteavat, että kuntouttavien ja kasvua tai toimintakykyä vahvistavien ryhmien lisäksi, osa lasten ja nuorten vertaisryhmistä on perustettu myös ennaltaehkäisevästä näkökulmasta. Ennaltaehkäisevissä ryhmissä pyritään tukemaan lasten itsetuntoa, elämänlaatua sekä ymmärrystä perheen tai sisaren tilanteesta (Nylund & Yeung 2005, 200). Lasten ja nuorten vertaistoiminnan järjestämisessä koulu on usein tärkeässä roolissa ja ryhmien lisäksi vertaisuutta hyödynnetään muun muassa tukioppilastoiminnassa ja vertaissovittelussa (Koski, [viitattu, 29.12.2019], 184). Lisäksi lasten ja nuorten vertaisryhmiin voidaan toisinaan liittää omia ammattilaisten vetämiä tukiryhmiä vanhemmille (Nylund 2005, 201).

Pääsääntöisesti lasten ja nuorten vertaistoiminnassa ovat samat toimintamahdollisuudet kuin vertaistuessa yleensäkin. Kuitenkin tiettyjä erityispiirteitä toiminnassa on otettu huomioon lasten ikä- ja kehitystason vuoksi. Esimerkiksi kouluikäistenlasten vertaisryhmiä ohjaa lähes aina ammattilainen tai ainakin aikuinen (Nylund & Yeung 2005, 200). Koski lisää aikuisen tuen ja valvonnan tuovan ryhmään vakautta, ja mahdollistaa oikean tiedon välittämisen sekä kysymyksiin vastaamisen ryhmäläisille. Aikuisen valvonta korostuu varsinkin verkkoympäristössä, jossa saatavilla on runsaasti myös arveluttavaa ja virheellistä tietoa. Kuitenkaan kaikissa vertaistoiminnan muodoissa aikuisen välitön läsnäolo ei välttämättä ole tarkoituksenmukaista, jolloin ammattilainen pysyttelee taustatukena etäämmällä. (Koski, [viitattu

29.12.2019], 183.) Lisäksi Levamo ja Heikkinen (2019) perustelevat lasten ja nuorten vertaisryhmien olevan usein suljettuja sekä kooltaan pienempiä, mikä mahdollistaa paremmin ryhmäläisten kuulluksi tulemisen sekä heidän keskinäisen vuorovaikutuksen. Ryhmädynamiikan sekä vertaisryhmän vaikuttavuutta lisää myös se, että ryhmä koostuisi mahdollisimman saman ikäisistä lapsista, jolloin yhteisen ikätason vuoksi vertaisuutta pystytään käsittelemään sopivimmalla tavalla. Lisäksi kouluikäisten vertaistoiminnan kesto ja toiminnassa käsiteltävät asiat suunnitellaan etukäteen usein tarkemmin verrattuna aikuisten vertaistoimintaan (Levamo & Heikkinen 2019.).

Lasten ja nuorten vertaistoiminnan menetelmät voivat perustua esimerkiksi sosiaali- ja elämyspedagogiikkaan, draamallisiin ja toiminnallisiin menetelmiin tai erilaisiin terapiasuuntauksiin. Menetelmiä hyödyntäessä voidaan käyttää erilaisia tekniikoita lasten mielenkiinnon mukaan. Vertaistoiminta voi sisältää keskusteluryhmien lisäksi muun muassa erilaisia pelejä ja leikkejä sekä yhdessä toimimista luonnossa. Levamo ja Heikkinen (2019) mainitsevat myös erilaiset piirtämis- ja kirjoitusharjoitteet sekä vahvuuskorttien hyödyntämisen vertaistoiminnassa. Merkittävää ei kuitenkaan ole se, missä muodossa tai minkä menetelmän avulla vertaistoiminta tapahtuu, vaan tärkeintä on luoda lapsille ja nuorille mahdollisuus tunteiden ja samankaltaisten kokemusten jakamiseen (Munnukka ym. 2002 & Mykkänen-Hänninen 2007, mukaan Koski, [29.12.2019], 193).

Vertaisuutta olisi tarkoituksenmukaista hyödyntää eri menetelmin jo lapsen ollessa ala-asteella, sillä seitsemän vuoden ikäisenä jo monet suhteelliset ongelmat olisivat jo tunnistettavissa. Lisäksi ensimmäisillä luokilla koululaisten kesken voi jo sen verran olla monimuotoisuutta, että lapsi voi kokea ulkopuolisuuden tunnetta sekä etsiä hyväksyntää luokkalaisiltaan. Cowie ja Wallance (2000) toteavat, että Aboudin (1998) mukaan ala-asteikäisten ennakkoluulojen vähentämiseen olisi hyvä puuttua. Kuitenkaan kaikkia vertaismenetelmiä ei suositeltaisi käytettävän aivan ensimmäisillä luokilla, vaan vertaistoimintaa kehitettäisiin lapsen iän kasvaessa (Cowie & Wallance 2000, 10–11.) Joka tapauksessa lasten vertaistoiminnan tavoitteena on tukea lapsen kasvua ja kehitystä muun muassa yhdessä tekemisen ja leikin keinoin. Levamo ja Heikkinen (2019) lisäävätkin lasten vertaistoiminnan olevan usein toiminnallisia ryhmiä, joissa lapsen on kuitenkin mahdollista kertoa ja jakaa kokemuksiaan

muiden kanssa. Lisäksi lasten vertaistoiminnassa viiteryhmästä riippuen käsitellään muun muassa lapsen elämäntilanteen kannalta tärkeitä teemoja, tuetaan lapsen sosiaalisia taitoja sekä pyritään vähentämään avuttomuuden tunnetta. Lasten vertaistoiminnassa tärkeää on, että lapsi kokee tullessa kuulluksi ja ymmärretyksi sekä saa toiminnasta iloa ja mahdollisuuden rentoutua. (Levamo & Heikkinen 2019.)

Cowien ja Wallancen (2000, 11) mukaan yläasteikäisten vertaistoiminta avaa jo enemmän mahdollisuuksia, esimerkiksi henkilökohtaiseen vertaisohjaukseen. Lisäksi Levamon ja Heikkisen (2019) mukaan syyt vertaistoimintaan voivat nuorella olla ala-asteikäiseen verrattuna hyvin erilaiset. Usein ryhmiä kootaan joko sosiaalityöntekijöiden, opiskeluhuollon tai nuorisotyön arvioinnin ja tarpeen perusteella, kun tulee huoli nuoren selviytymisestä. Esimerkiksi kouluvaikeudet, sosiaalinen eristäytyminen tai käytöshäiriöt ovat syitä, joiden vuoksi ryhmä saatetaan perustaa. Nuorten ryhmiä ohjataan usein moniammatillisesti muun muassa yhteistyönä lastensuojelun, nuorisotoimen, järjestöjen sekä koulun taholta. (Levamo & Heikkinen 2019.)

5 Tutkimuksen toteutus

5.1 Tutkimusmenetelmä

Tämä opinnäytetyö perustuu laadulliseen eli kvalitatiiviseen tutkimusmenetelmään. Kvalitatiivisen tutkimuksen lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen ja siinä pyritään jonkin ilmiön syvälliseen ymmärtämiseen. Laadullisessa tutkimuksessa ollaan siis kiinnostuneita merkityksistä, siitä miten ihmiset näkevät ja kokevat maailman sellaisena kuin se on (Kananen 2014, 18–19). Hirsjärvi, Remes ja Sajavaara (1997, 161) toteavat, ettei kvalitatiivisessa tutkimuksessa ole tarkoitus todentaa jo olemassa olevia väittämiä, vaan tavoitteena on tutkia kohdetta kokonaisvaltaisesti löytäen tai paljastaen uusia tosiasioita. Kananen (2014, 19) muistuttaa, ettei laadullisen tutkimuksen tutkimustuloksia voida yleistää samalla tavalla kuin määrällisissä tutkimuksissa, sillä tutkimustulokset pätevät vain kyseisessä tutkimuskohteessa.

Laadullisessa tutkimuksessa pyritään siis saamaan ymmärrys ilmiöstä, jota ei tunneta. Koska ilmiötä ei vielä työn alussa tunneta tarpeeksi hyvin, ei tutkimusprosessin vaiheita voida täysin määrittellä etukäteen (Kananen 2014, 28.). Aiheen tuntemattomuuden vuoksi tutkimuksen alkuvaiheessa on tärkeää perehtyä aihepiirin kirjallisuuteen ja selvittää, millaisia teorioita ongelmaan liittyy sekä mitä aikaisempia tutkimuksia on aiheesta julkaistu (Kananen 2014, 43). Ilmiön hahmottuessa tutkijalle, aihe rajataan tutkimusongelmaan ja tutkimuskysymyksiin, joiden kannalta kerätään tutkimukselle oleellista tietoa. Tässä opinnäytetyössä erityislasten sisarten vertaistuki on rajattu seuraaviin tutkimuskysymyksiin: 1. Millainen on erityislasten sisarusten vertaistoiminnan anti, ja mitä sillä tavoitellaan? 2. Millainen sisältö sopii erityislasten sisarusten vertaistoimintaan? 3. Kuinka paljon erityistä sisaruutta on hyvä käsitellä vertaistoiminnan yhteydessä?. Tutkimuskysymysten ratkaisua tukee työn teoreettinen viitekehys, jossa tarkastellaan erityistä sisaruutta ja vertaistukea. Tutkimuksessa teorian ja empirian välillä on oltava tiivis yhteys, jotta tutkimustuloksia analysoidessa ne voisivat tukea toisiaan (Kananen 2014, 54).

5.2 Aineiston keruu

Kanasen (2014, 19) mukaan kvalitatiivisissa tutkimuksissa tutkija on kiinnostunut prosesseista, merkityksistä ja ilmiön ymmärtämisestä sanojen, tekstien sekä kuvien avulla. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa edetään yksittäisistä havainnoista tuloksiin. Laadullisessa tutkimuksessa tutkija menee siis keräämään aineistoa suoraan ilmiön pariin. Kananen (2014, 94) muistuttaa, että kvalitatiivisessa tutkimuksessa aineiston laatu on määrää tärkeämpi. Tämän vuoksi tutkimusaineistoa voidaan pitää riittävänä heti, kun uudet tapaukset eivät enää muuta tulkintaa. Laadullisessa tutkimuksessa voidaan hyödyntää sekä sekundääristä että primääristä aineistoa, joista molempia käytetään tässä tutkimuksessa.

Sekundäärisellä aineistolla tarkoitetaan kirjallista aineistoa, joka on ensisijaisesti kerätty muuhun kuin tutkimuskäyttöön (Vilka 2014, 33–34). Kananen (2014, 10) toteaa, että laadullisessa tutkimuksessa voidaan hyödyntää kaikkia niitä kirjallisen aineiston muotoja, joilla on merkitystä tutkimuksen kannalta. Erityislasten sisarusten vertaistoiminnan hyvien käytänteiden selvittämisessä hyödynnämme hankkeiden raportteja, nettisivuja sekä sisaruustyöpajan luentodioja. Erityinen sisaruus -hankkeen nettisivujen osalta aineistona käytimme materiaalit -osiota, jonne on koottu erilaisia materiaaleja ja työkaluja helpottamaan puheeksi ottamista erityislasten sisarusten kanssa (Erityinen sisaruus, [viitattu 25.4.3020]). Erityinen sisaruus -hankkeen sisaruustyöpajan sisältö koostui samoista materiaaleista. Lisäksi tutkimusaineistossa hyödynsimme Hype -hankkeen nettisivuja, jonne oli koottu hankkeesta tulleita toimivia menetelmiä erityislapsiperheille (Hyvinvoivaperhe, [viitattu 25.4.2020]). Hype -hankkeelta saimme aineistoa varten myös väli- ja loppuraportin, joista selvisi yhteenveto hankkeen toimintamalleista. Näitä edellä mainittuja hankkeiden tuottamia kirjallisia aineistoja hyödynnämme tutkimusmateriaalina sellaisenaan sekä haastattelujen tukena että täydentäjänä. Näkymätön sisarus -hankkeen nettisivuille ei ole koottu materiaalia, jonka vuoksi tämän hankkeen nettisivut eivät ole osa tutkimusaineistoa.

Kanasen (2014, 90) mukaan kirjalliseen sisältöön on kuitenkin suhtauduttava kriittisesti ja pyrittävä varmistamaan asiat käyttäen muita lähteitä lisäämään tulkinnan luotettavuutta. Kirjallisessa aineistossa on huomioitava se, kuka on dokumentin kirjoittanut, ja miksi sekä kenelle se on tarkoitettu. On tiedostettava, että asioiden tai

henkilöiden poisjäämiset ovat vihjeitä, ja niihin on aina jokin syy. Kananen (2014, 90) lisää, että usein se, mikä dokumentista uupuu, voi olla tärkeämpi asia, kun se mitä dokumentti antaa ymmärtää.

Vilka toteaa, että primäärisen aineiston tutkija kerää itse ja sen on tarkoitus vastata suoraan tutkimusongelmaan (2014, 33). Primäärisenä aineistona tutkimuksessa hyödynnetään ammattilaisten haastatteluja, jotka ovat olleet mukana järjestämässä vertaistoimintaa erityislasten sisaruksille, ja nämä haastattelut olivat tutkimuksen pääasiallinen aineisto. Primääristä aineistoa kerätessä olisi tärkeää, että haastateltavat valittaisiin sillä perusteella, että he tietäisivät ilmiöstä mahdollisimman paljon (Kananen 2014, 97). Tuomi ja Sarajärvi (2009, 73) tuovat ilmi, että tutkimuksen kannalta haastattelujen etuna on joustavuus, mikä kirjallisessa aineistossa ei ole mahdollista. Haastattelutilanteessa haastattelijalla esimerkiksi on mahdollisuus oikaista väärinkäsityksiä, selventää ilmausten sanamuotoja sekä käydä keskustelua tiedonantajan kanssa. Lisäksi haastattelutilanteessa tutkija voi esittää kysymykset siinä järjestyksessä kuin ne katsotaan aiheelliseksi. Tärkeintä haastattelussa on saada mahdollisimman paljon tietoa halutusta aiheesta. Jotta haastattelutilanteessa haastateltava pystyi vastaamaan kysymyksiin mahdollisimman kattavasti, lähetimme haastattelussa käsiteltävän aiheen sekä haastattelun teemat tiedonantajalle etukäteen. Tällöin haastateltava pystyi perehtymään tutkimuksen kannalta oleelliseen. Lisäksi sähköposti sisälsi tiedon siitä, että haastattelu nauhoitettiin aineiston analyysiä varten, mutta se ei ole kenenkään kolmannen osapuolen saatavilla. Haastattelun alussa kertosimme vielä haastateltavien mahdollisuuden saada aineisto luettavaksi ennen tutkimuksen julkaisemista. Varmistimme vielä jokaiselta haastateltavalta sen, saako tutkimuksessa ilmetä se miltä taholta haastateltava on. Jokainen haastateltava halusi, että organisaation osallistuminen työhön näkyy tutkimuksessa.

Haastattelutyypiksi valikoitui teemahaastattelu, eli puolistrukturoitu haastattelu. Puolistrukturoidussa haastattelussa edetään valittujen teemojen ja niihin liittyvien tarkentavien kysymysten varassa (Tuomi & Sarajärvi 2009, 74–75). Teemojen avulla tutkimuksessa pyritään saamaan kokonaisvaltainen kuva sekä merkityksellisiä vastauksia tutkittavasta asiasta. Tutkimuksen teemat valikoituvat sen perusteella, millainen ennakkonäkemyks tutkittavasta ilmiöstä on teoreettisen viitekehyksen kautta saatu. (Kananen 2014, 70–72.) Haastattelun teemoiksi valikoituivat

vertaistoiminnan lähtökohdat, rakenne, menetelmät, ohjaajat, sidosryhmät, vanhemmat, palaute ja kehittäminen. Nämä välitettiin haastateltaville etukäteen. Teemojen lisäksi haastattelurunko (Liite 2) koostui osittain jo valmiiksi muotoilluista kysymyksistä. Tyypillistä teemahaastattelussa on, että teemat ovat tiedossa, mutta järjestys puuttuu, jolloin haastattelu etenee omalla painollaan. Kun kysymykset eivät ole täysin strukturoituja, haastateltavan tieto ja kokemus voi ohjata haastattelua syvemmälle. Tuomen ja Sarajärven (2009) mukaan teemahaastattelu korostaa ihmisten tulkintoja asioista, heidän asioille antamiaan merkityksiä sekä sitä, miten merkitykset muodostuvat vuorovaikutuksessa.

Koska haastateltavat sijaitsivat eri puolilla Suomea, päädyimme tekemään haastattelut puhelinhaastatteluina. Puhelinhaastatteluissa rennon tunnelman luominen on haastavampaa verrattuna normaaliin kasvotusten käytävään haastatteluun, kun haastattelijalla on läsnä vain langan toisessa päässä. Ennen haastatteluita pohdimme keinoja, millä tavoin haastattelutilanteesta saataisiin mahdollisimman luonteva ja esimerkiksi epämukavuuden välttämiseksi halusimme myös sopia roolit haastattelutilanteisiin, milloin toinen haastattelijalla on enemmän äänessä kuin toinen. Tällä tavoin pyrimme välttämään päällekkäin puhumisia, mikä puhelinhaastattelussa on kasvotusten haastattelua häiritsevämpää.

Kanasen (2014, 76) mukaan haastattelussa on tärkeää edetä haastateltavan ehdoilla, minkä vuoksi esimerkiksi vastausten laajuutta ei voida ennalta määrittellä. Haastattelussa painotimme tutkimuksen kannalta oleellisia asioita, eli hyviä käytänteitä erityislasten sisarusten vertaistoiminnasta. Jos haastattelun aikana keskustelu ajautui yleiselle tasolle siitä, millaisia erilaisia menetelmiä ja toimintatapoja vertaistoiminnassa on järjestetty, pyrimme tarkentamaan, millaiset toimintatavat on koettu juuri hyväksi käytänteeksi.

5.3 Aineiston analyysi

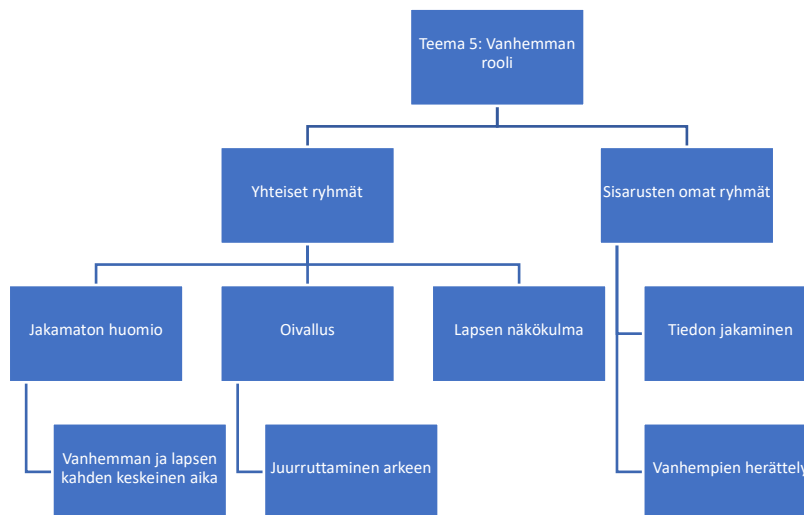
Kanasen (2014, 76) mukaan aineiston analysointi on tärkeää aloittaa mahdollisimman nopeasti, jotta tutkijan tietomäärä kasvaisi tiedonhankinnan edetessä. Kananen (2014, 75) toteaaakin, että analyysin jälkeen usein nousee esille uusia tai tarkentavia kysymyksiä, jotka on hyvä varmistaa uusintakierroksella. Haastattelujen

lopuksi kysyimme haastateltavilta, olisiko mahdollista palata haastatteluun ja kysyä tarkentavia kysymyksiä, jos tulee tarve. Tutkimusaineiston puolesta meidän ei tarvinnut kysyä tarkentavia kysymyksiä, mutta olimme haastateltaviin yhteydessä muun muassa tutkimuksessa käytettyjen lainausten ja aineiston esittelyn osalta.

Yleensä haastattelujen jälkeen tutkimusaineisto litteroidaan, eli muutetaan tekstimuotoon, joka helpottaa tutkimustulosten analysointia (Vilkka 2015, 88). Päädyimme tässä tutkimuksessa osittaisen litteroinnin sijaan muuttamaan jokaisen haastattelun kokonaisuudessaan tekstiksi, sillä emme vielä silloin tienneet, millä lähestymistavalla tulemme aineistoa analysoimaan. Litterointia tehdessämme tiedostimme, ettei haastateltavien puhetta ja merkitystä saa muuttaa, vaan sen tulee vastata täysin haastateltavien sanomia (Vilkka 2015, 89). Yhteensä haastattelut kestivät 3,45 tuntia eli litteroitua tekstiä kertyi 47 sivua. Muut tutkimuksessa käytettävät aineistot olivat jo valmiiksi tekstimuodossa, sillä työpajasta olimme saaneet omien muistiinpanojemme lisäksi diat aineiston analyysia varten. Myös nettisivut ja raportit olivat tekstimuodossa.

Kun tutkimusaineisto oli valmis, päätimme lähteä analysoimaan sitä aineistolähtöisesti. Vilkka (2015) toteaa, että aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä on tavoitteena etsiä tutkimusaineistosta eräänlainen toiminnan logiikka tai tyyppikertomus, joka ohjaa tutkimusaineistoa. Kun aineiston keräämisen jälkeen päätettiin, miten aineistoa lähdetään tarkastelemaan, aloitimme tutkimusaineiston pelkistämisen. (Vilkka 2015, 105–106.) Miles ja Huberan (1995) esittelevät aineistolähtöisen laadullisen aineiston analyysi perustuvan karkeasti kolmevaiheiseksi prosessiksi, jossa ensimmäinen vaihe on aineiston pelkistäminen, toinen ryhmittely ja kolmas teoreettisten käsitteiden luominen. (Miles & Huberan 1995, Tuomi & Sarajärvi 2017, 85–86 mukaan.) Pelkistämisvaiheessa karsimme tutkimusaineistosta kaiken epäolennaisen informaation pois, korostamalla tutkimuksen kannalta oleellisia asioita. Tutkimuksen tiivistämistä ohjasi tutkimusongelma, eli erityislasten sisarusten vertaistoinnin hyvät käytänteet. Kun tutkimusaineisto oli tiivistetty, ryhmittelimme kokonaisuuden uudestaan ala- ja yläluokkiin, joista lopulta koostui kuusi pääluokkaa eli teemaa. Teemoiksi muodostui 1. Toiminnan suunnittelu 2. Toiminnan rakenne 3. Toiminnan sisältö 4. Ohjaaja 5. Vanhemman rooli ja 6. Palaute. Teemojen avulla

kävimme aineistoa läpi vielä yksitellen täydentäen kyseiseen teemaan liittyvää sisältöä (Kuvio 1). Esimerkiksi teemassa viisi etsimme aineistosta vastauksia vanhemman roolin merkitykseen vertaistoiminnassa, löytäen samankaltaisia näkemyksiä muun muassa tiedon jakamisesta ja sisaruksen saamasta jakamattomasta huomiosta.



Kuvio 1 Esimerkki teemoittelusta.

5.4 Luotettavuus ja eettisyys

Eettisesti hyväksyttävä ja luotettava tutkimus sekä uskottavat tulokset edellyttävät, että tutkimus on toteutettu hyvän tieteellisen käytännön vaativalla tavalla. Hyvään tieteelliseen tutkimuseettiseen näkökantaan kuuluu, että tutkimus on suoritettu rehellisesti, huolellisesti sekä tulosten tallentamisessa, esittämisessä ja arvioimisessa on käytetty erityistä tarkkuutta. Tutkimusta tehdessä on otettava huomioon muiden tutkijoiden työ ja saavutukset, sekä viitattava niihin asianmukaisesti. (Hyvä tieteellinen käytäntö (HTK), [viitattu 2.4.2020].)

Opinnäytetyöprosessin alkuvaiheessa teimme tutkimussuunnitelman, johon kirjaimme työmme tarkoituksen ja tavoitteet sekä teoreettisen viitekehyksen. Perustelimme tutkimusaiheemme, ja sen miksi tätä aihetta olisi syytä tutkia lisää. Alussa rajasimme tutkimusaiheen, joka vaati pohtimista siitä, minkälaisen asetelman aiheesta otamme, jotta saisimme mahdollisimman laadukkaan tuloksen. Teoriaa

miettiessä täytyi pohtia sitä, mikä tukisi parhaiten aiheitamme ja saisimme parhaimman taustatiedon ilmiöön. Tutkimussuunnitelma hyväksyttiin opinnäytetyömme ohjaajalla ennen työn aloittamista. Tutkimustulokset on raportoitu asianmukaisesti, ja työ tullaan tallentamaan Theseukseen. Jokaiselta hankkeelta mukaan lukien opinnäytetyön yhteistyötaholta on kysytty tutkimusluvan tarvetta. Yhdenkään hankkeen kohdalla tutkimuslupaa ei erikseen tarvittu. Meidän erityinen perhe -hankkeen kanssa kirjoitimme syksyllä 2019 opinnäytetyösopimuksen, jossa on annettu lupa julkaista tutkimus Theseuksessa.

Teoriassa olemme käyttäneet luotettavia ja ajankohtaisia kotimaisia sekä kansainvälisiä lähteitä. Kaikki käyttämämme lähteet ovat kenen tahansa saatavilla ja tarkastettavissa. Kansainvälisillä lähteillä olemme vahvistaneet kotimaista tietoa. Noudatimme opinnäytetyössämme Seinäjoen ammattikorkeakoulun kirjallisten töiden ohjetta. Ohjeen noudattaminen ohjasi meitä asianmukaisiin teksti- ja lähdeviitteiden merkitsemiseen sekä lähdeluettelon tekoon, jotka helpottavat lukijaa tarkastamaan tiedon alkuperän.

Tutkimuksen eettisessä arvioinnissa jouduimme miettimään aineistonkeruumenettelmää. Eteen tuli kysymys, saammeko tarpeeksi aineistoa ja erilaisia näkökulmia, koska haastateltavia oli vain kolme. Aiheena erityislasten sisarusten vertaistoiminta on melko tuore ja vielä vähän tunnettu, joten nämä kolme haastattelua olivat tässä vaiheessa hyvä määrä. Saimme myös jokaisesta haastattelusta uutta tietoa aineistoa varten. Lisäksi käytimme hankkeiden nettisivuja ja raportteja vahvistamaan haastatteluiden tuloksia.

Tutkimustulososiossa olemme käyttäneet haastateltavien sitaatteja vahvistamaan tuloksia. Sitaatit ovat suoria lainauksia haastateltavien sanomista ja merkitty asianmukaisesti, jotta ne erottuvat selvästi muusta tekstistä. Johtopäätöksiä kirjoittaessa olemme peilanneet teoriaa ja aineistoa ja näin olemme saaneet teoriasta vahvistusta tuloksille. Pyrimme olemaan avoimia työmme etenemisessä yhteistahomme suuntaan ja annoimme heille väliraportteja työmme vaiheista. Olemme raportoineet opinnäytetyöprosessia vaihe vaiheelta emmekä ole piilotelleet mitään. Tällä tavoin lukija saa oikean käsityksen siitä, miten tutkimus on edennyt ja toteutettu.

Tuomi ja Sarajärvi (2017, 133) toteavat, että luotettavuutta arvioitaessa olisi hyvä ottaa huomioon puolueettomuusnäkökulma. Tämä on monialaisissa tutkimushankkeissa tärkeää siitä syystä, että tutkimusryhmän jäsenet saattavat monesti itse olla osa tutkimaansa yhteisöä ja sen toimintakulttuuria. Uskomme, että olemme pystyneet tutkimaan ja tarkastelemaan aihetta puolueettomasta näkökulmasta. Aihe on meille molemmille uusi, eikä kummallakaan ole kokemusta tämän tyyppisestä vertaistoiminnasta, mikä helpotti aiheen tarkastelua objektiivisesta näkökulmasta. Asiaan on helpottanut myös se, että meitä on ollut kaksi opinnäytetyön tekijää, joten olemme pystyneet keskustelemaan ja pohtimaan asioista keskenämme.

6 Tutkimustulokset

6.1 Aineiston taustatiedot

Otimme yhteyttä neljään eri hankkeeseen (Liite 1), joiden kohderyhmänään ovat erityislapsiperheet ja erityislasten sisarusten tukeminen. Näistä kolmella oli jo kertynyt kokemusta sisarusten vertaistoiminnasta, joiden työntekijöitä pääsimme haastattelemaan. Yhdellä hankkeista vertaistoiminta oli vasta tuloillaan, joten emme nähneet aiheelliseksi ottaa hanketta mukaan haastatteluihin. Vaikka hankkeilla oli yhteinen päämäärä, heidän lähestymistapansa sisarten vertaistoimintaan olivat erilaiset. Jokaisessa haastattelussa painotimme sisarusten näkökulmaa sekä hyväksi havaittuja käytänteitä sisaruustoiminnassa.

Haastattelemamme hankkeet olivat jo aktiivisen toimintansa päättäneet Erityinen sisarus ja Hyvinvoivaperhe eli Hype -hanke sekä aktiivinen Näkymätön sisarus -projekti. Erityinen sisarus -projektin tavoitteena oli sisaruuden kokonaisvaltainen tukeminen. Hype -hankkeen toiminnan arvopohjana puolestaan oli koko perheen hyvinvointi, joka näkyi hankkeen luomissa toimintatavoissa. Leijonaemojen Näkymätön sisarus -hankkeen toiminta keskittyi erityislapsen sisaruksen ja vanhemman välisiin suhteisiin. Hanke oli tehnyt jo heti alkuun rajauksen, että toimintaan voi osallistua vain vanhempi ja yksi lapsi. Näkymätön sisarus -hankkeessa erityislapsen oli rajattu kokonaan toiminnan ulkopuolelle. Jokainen haastateltava oli ollut mukana järjestämässä sekä toteuttamassa vertaistoimintaa erityislasten sisaruksille.

Haastatteluissa ja aineistonanalyysissä hyödynsimme kyseisten hankkeiden nettisivuja, hankeraporttia sekä sisaruustyöpajaa, joiden kautta haastattelurunko (Liite 2) muotoutui aina tiedonantajan näköiseksi.

Erityinen sisarus -projektin kehittämä Sisaruustyöpaja järjestettiin Seinäjoella syksyllä 26.11.2019. Sisaruustyöpajan lisäksi keräsimme tietoa hankkeen nettisivuilta: <https://erityinensisarus.fi/>

Hyvinvoiva perhe -projektista saimme väliraportin ja loppuraportin, joiden pohjalta haastattelimme projektin työntekijää. Lisäksi hyödynsimme hankkeen nettisivuja, joissa esitellään hankkeessa todettuja toimivia menetelmiä: <http://hyvinvoivaperhe.fi/>

6.2 Toiminnan suunnittelu

Haastatteluissa kysimme toiminnan suunnitteluun liittyvistä hyvistä käytänteistä hankkeiden osalta, jotta jo alussa vertaistoimintaa kehittäessä pystytään hyödyntämään hyväksi havaittuja toimintatapoja. Toiminnan suunnittelun osalta hyviä käytänteitä nousi alkukartoituksesta, toiminnan tavoitteen hahmottelusta sekä sidosryhmien hyödyistä. Näiden katsottiin olevan tärkeitä osia toimintaa suunniteltaessa.

Jokainen haastateltava koki onnistuneen alkukartoituksen oleelliseksi osaksi **toiminnan suunnittelua**, jotta vertaistoiminnalla osataan vastata kohderyhmän tarpeisiin. Alkukartoitusta tehtiin laajasti ja siinä huomioitiin kohderyhmän lisäksi myös paikalliset toimijat kuten järjestöt ja julkinen sektori. Tällä tavoin saatiin ymmärrystä siitä, millä tavalla sisaruksia on aiemmin tuettu ja huomioitu. Lisäksi yksi hankkeista oli ottanut toimintaa suunniteltaessa huomioon myös aiemmat tutkimustiedot sekä ulkomailla toteutetun toiminnan esimerkit.

- - järjestöjä ja muunkinlaisia tahoja, joilta on sitte kartoitettu sitä sitä just, et millä tavalla niin ku missäkin paikassa sisaruksia huomioidaan. (Hanke 1)

Alkukartoitusta oli tehty erilaisin keinoin. Hyväksi tiedonkeruutavaksi koettiin netissä toimiva kyselylomake (kyselynetti), jossa oli avoimia kysymyksiä siitä, minkälaista toimintaa kohderyhmä eli erityislasten sisaret kaipaavat. Haastattelussa koettiin, että netin kyselylomakkeen avulla tavoitettiin kohderyhmään kuuluvat perheet tai sisarukset hyvin. Lisäksi konkreettinen perheiden tapaaminen ja keskusteleminen heidän tarpeistaan nähtiin kyselylomakkeiden ohella toimivaksi keinoksi kartoittaa toiveita toimintamuodoista.

- - sellanen tota opiskelija teetti niinku kyselyn tota erityislapsiperheiden arjesta, - - siinä niinku heräs tota vastauksissa se, että sisarukset on tosi yksin nuissa perheissä, että tarvitsisivat jotakin. (Hanke 3)

Vaikka haastatteluissa koettiin tärkeänä selvittää, mitä erityislasten sisarukset itse toiminnalta haluavat, koettiin merkityksellisenä myös ottaa huomioon vanhempien ajatukset sisarusten vertaistoiminnasta. Haastattelujen perusteella tuli ilmi, että vanhemmat saattavat tiedostaa sisarusten tuen tarpeet alussa paremmin kuin sisarukset itse.

Nimenomaan vanhemmat on toivonut. Eihän ne sisaret oo ite, en aina-
kaan muista, et ite ois osannut niin kun toivoa, että pelkästään meille.
(Hanke 2)

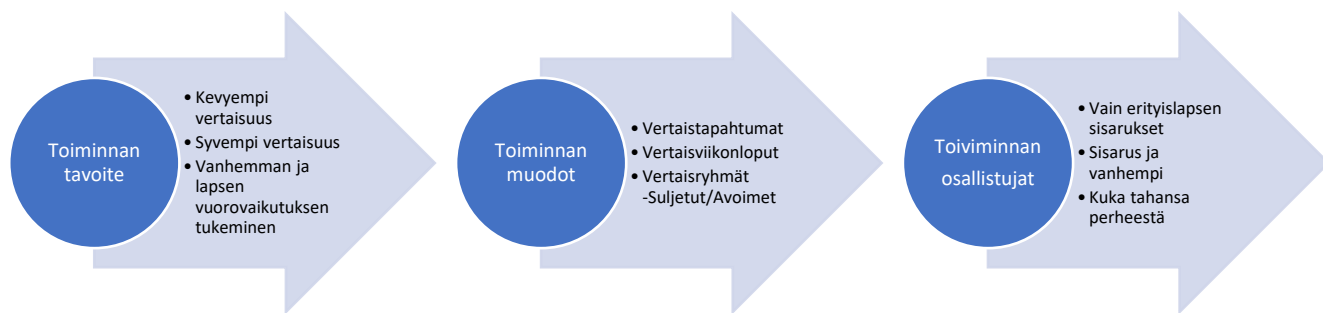
Yhdessä hankkeessa alkukartoituksen kannalta tärkeäksi nousi nuorille aikuisille erityislasten sisaruksille järjestetyt keskustelutilaisuudet. Keskustelutilaisuuksissa sisarukset pääsivät kertomaan kokemuksistaan ja siitä, minkälaista huomiota he olisivat lapsuudessa kaivanneet. Tällainen kokemuksellinen tieto auttoi jäsentämään sitä, millaisia asioita erityislasten sisarten vertaistoiminnassa olisi hyvä käsitellä.

Toiminnan suunnittelun kannalta tärkeäksi osaksi nousi **toiminnan tavoitteiden määrittely** ja tavoitteiden myötä toimintamuotojen yksilöinti. Erilaiset toiminnan muodot pyrkivät tuomaan sisarukset yhteen eri tavoitteiden kautta. Vertaistoimintaa oli järjestetty erilaisin tapahtumien, ryhmien ja viikonloppujen kautta. Jos toiminnalla tavoiteltiin syvempää vertaisuutta ja luottamuksellisempaa ilmapiiriä, koettiin suljetun vertaisryhmän olevan sopiva vaihtoehto. Myös viikonloppuleirit antoivat konkreettisia vertaiskokemuksia suljettujen ryhmien tavoin, mutta tiiviimmässä ajassa. Puolestaan erilaiset tapahtumat tarjosivat erityislasten sisaruksille yhteenkuuluvuutta samankaltaisissa tilanteissa olevien perheiden kanssa, mutta tapahtumissa ei pyritty syvempään vertaisuuteen, vaan niissä enemmänkin korostettiin toimintaa ja tekemistä.

Hankkeissa koettiin tärkeäksi ottaa huomioon, se kuinka kohderyhmä saataisiin osallistumaan toimintaan. Yksittäiset tapahtumat ja avoimet ryhmät koettiin olevan alkuun varmempi keino tavoittaa sisaruksia verrattuna säännöllisesti kokoontuvaan ryhmään. Tällaisiin kertaluontoisiin toimintoihin on helppo lähteä mukaan, eivätkä ne vaadi osallistujilta pitkää sitoutumista.

- - millä tavalla ihmiset pystyy sitoutumaan, vai onko se sit enemmänkin just sitä toimintaa ei oo paljoo sisaruksille ollut, niin onks sit helpompi lähtee semmosee mihi vois tulla niin ku sillon kun sopii. - - se paljon liittyy siihen just se et mitä sillä ryhmällä halutaan tavoitella. (Hanke 1)

Haastatteluissa todettiin vertaistoiminnan tavoitteiden vaikuttavan oleellisesti myös siihen, keiden on syytä osallistua toimintaan (ks. Kuvio 2). Koska jokaisella hankkeella oli erilaiset tavoitteet toiminnalle, myös osallistujat vaihtelivat koko perheestä pelkästään erityislasten sisaruksille osoitettuihin vertaistapahtumiin ja -ryhmiin. Tärkeäksi koettiin, että osallistujia koskevan rajausta olisi hyvä tehdä jo toimintaa suunniteltaessa. Osallistujien rajauksessa oli syytä ottaa huomioon erityislasten sisarusten ikäjakauma, muun perheen kuten erityislasten tai vanhempien osallistuminen sekä osallistujamäärä.



Kuvio 2 Vertaistoiminnan suunnittelu.

Yhteistä jokaisen hankkeen toiminnalle kuitenkin oli, ettei osallistujia rajattu erityislapsen diagnoosien osalta. Erityinen tuki perheessä koettiin jo yhdistävänä tekijänä vertaistoiminnassa.

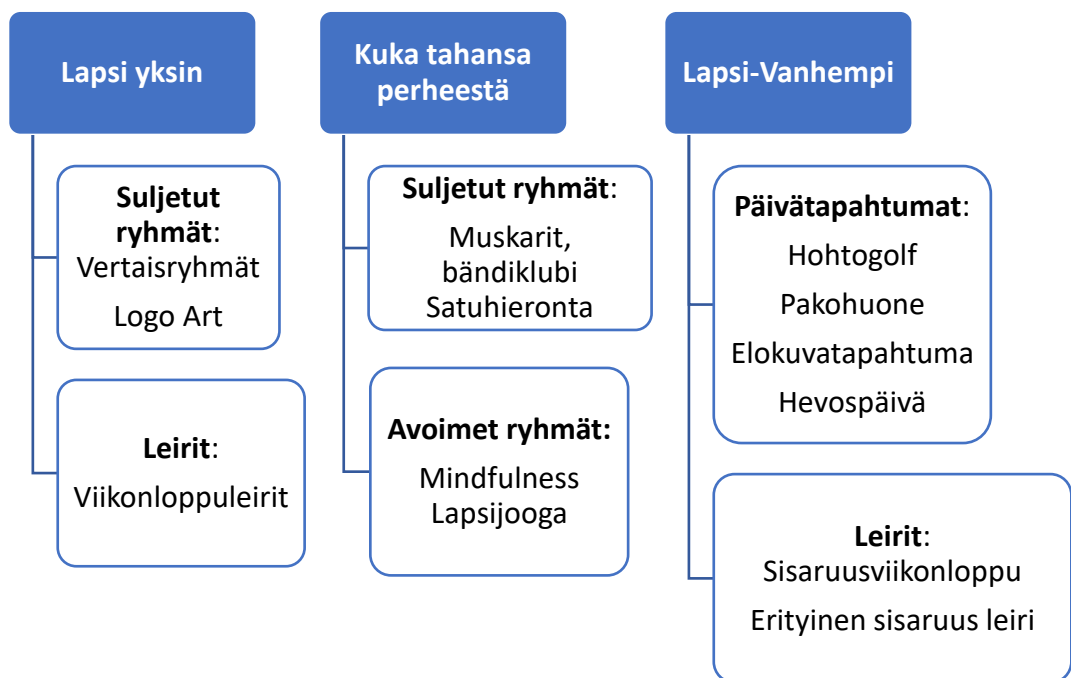
- - niin sit se erityinen sisarus on niinku samallaista, vaikka se erityisyys on erilaista, - - niinku tavallaan se huomion puute tai semmonen, niin sehän niinku yhdistää kuitenkin ihmisiä - - (Hanke 3)

Osa hankkeiden toiminnasta keskittyi pelkästään erityislasten sisaruksiin, ja vanhemmat olivat mukana vain ryhmien aloituksessa ja lopetuksessa. Yksinomaan erityislasten sisaruksille osoitetut vertaistoiminnat olivat tavallisesti luonteeltaan suljettuja ryhmiä tai viikonloppuleirejä.

Kahdessa hankkeista vertaistoimintaan osallistui myös vanhempia. Yksi hanke otti lähes kaikkien toimintaan mukaan koko perheen tai kenet tahansa perheestä. Tässä ajatuksena oli, että toiminnallisiin aikuinen-lapsi-ryhmiin vanhempi pystyy ottamaan mukaansa sen lapsen, joka kipeimmin aikuisen huomiota milloinkin tarvitsi.

Toimintaan osallistuneen aikuisen ei tarvinnut olla lapsen vanhempi vaan lapsen lähipiiriin kuulunut turvallinen läheinen. Tässä hankkeessa koettiin olevan tärkeintä lapsen saama jakamattoman huomion aikuiselta, vanhemman ja lapsen yhteisen tekemisen kautta. Suosituimpia avoimia vertaistoimintoja olivat toiminnallisuuteen keskittyvät lapsijooga ja mindfulness-ryhmät. Hanke järjesti myös suljettuja ryhmiä, joissa puolestaan muskarit ja satuhierontaryhmät koettiin toimiviksi. Tällöin toimintaan saattoi osallistua vanhempi sekä kuka tahansa erityislapsiperheen lapsista.

Toisessa hankkeessa vertaistoimintaan osallistui perheen vanhempi ja erityislapsen sisarus. Erityislapsi oli suljettu toiminnan ulkopuolelle, koska hankkeen tavoitteena oli tukea erityislapsiperheen nimenomaan vanhemman ja terveen sisaren välisiä suhteita. Kuviossa 3 on esitelty hankkeiden eri vertaistoimintamuotoja.



Kuvio 3. Esimerkkejä hankkeiden vertaistoiminnan muodoista.

Vertaistoiminnassa erityislapsen sisaruksen ja vanhemman kahdenkeskeinen rajuus koettiin toimivana ratkaisuna. Erityisesti lapsen ja vanhemman välinen yhteinen aika koettiin tärkeäksi, joka toteutui parhaiten yhteisten päivätapahtumien ja viikonloppuleirien kautta.

Mut et nyt ku me ollaan tehty tää kahden keskisen niinku tai kahden henkilön rajaus, niin se on ollu niinku se juttu, että sen jälkeen niinku sitten sekä aikuinen on huomannu, että miten miten tota paljon se lapsi

on kaivannut sitä jakamatonta huomiota. Ja miten paljon se on, miten ne on nauttinut siitä kahdestaan siitä olostaan, silläin ettei kukaan häiritse, ja tota, sitten tavallaan no lapsi on huomannu, että se aikuinen on läsnä myös hänelle. (Hanke 3)

Jokaisessa haastattelussa korostettiin **sidosryhmien** tärkeyttä vertaistoimintaa järjestäessä. Erilaisten sidosryhmien kautta pystyttiin hyödyntämään jo olemassa olevaa osaamista sekä erilaisia verkostoja esimerkiksi markkinoinnin suhteen.

- - että ei näitä asioita kannata yksin tehdä ja se osaaminen ja se niin ku kannattaa hyödyntää, että ei tehdä yksin periaatteessa. (Hanke 2)

Hankkeiden vertaistoiminnoissa sidosryhmillä oli erilaisia rooleja toiminnan sujuvuuden kannalta. Erityisesti erilaiset järjestöt ja yhdistykset koettiin tärkeiksi taustajoukoiksi muun muassa verkostoitumisessa ja tiedon antajana (Taulukko 1). Näitä olivat muun muassa eri neuropsykiatriset järjestöt, kuten Asperger- ja Autismiliitto sekä paikalliset Kehitysvammaisten tukiliitot, eli erityislapsen kautta tulleet tukijärjestöt. Lisäksi tärkeitä sidosryhmiä olivat myös eri alojen ammattilaiset sekä vapaaehtoiset, jotka olivat mukana järjestämässä toimintaa. Myös kaupungin tai kunnan palvelut katsottiin tärkeiksi tahoiksi verkostoitumisen kannalta. Osassa hankkeista toimintaa ohjasivat palkatut työntekijät eikä vapaaehtoisia hyödynnetty lainkaan. Kuitenkin näiden hankkeiden haastattelussa korostettiin vapaaehtoisten tuomaa merkitystä ja koettiin, ettei niitä kannattaisi jättää käyttämättä. Yhden hankkeen toiminta vuorostaan toteutettiin jopa kokonaan vapaaehtoisten toimin.

Taulukko **Virhe. Tiedostossa ei ole määritetyn tyylistä tekstiä.**1. Sidosryhmien eri rooleja erityislasten sisarusten vertaistoiminnassa.

Sidosryhmät	Rooli vertaistoiminnassa
Ammattilaiset	Kouluttamisessa, toiminnan ohjaamisessa
Vanhemmat	Toiminnan suunnittelussa ja järjestämisessä, kokemuksellinen hyöty
Vapaaehtoiset	Toiminnan ohjaamisessa, usein myös vertaisohjaajana
Järjestöt	Toiminnan taustajoukkona, tiedon antajana, markkinoinnissa

6.3 Toiminnan rakenne

Haastatteluissa tuli ilmi, että myös toiminnan rakenteeseen vaikuttaa vahvasti se, mitä toiminnalla haetaan ja tavoitellaan. Aineiston pohjalta hyviä käytänteitä toiminnan rakenteesta nousi osallistujien ikäjakaumasta, ryhmäkoosta sekä toiminnan kestosta ja jatkuvuudesta. Haastatteluissa korostettiin, että mitä intensiivisemmästä vertaistoiminnan muodosta on kyse, sitä rajatumpi toiminnan rakenne tulisi olla. Puolestaan sellaisissa vertaistoiminnoissa, joissa kokemusten käsittely ei ole pää-tavoitteena voi toiminnan rakenne olla laajempi.

- - ehkä se just toiminnan rakenne varmaan paljon liittyy, mitä sillä ryhmällä tavoitellaan tai toiminnalla tavoitellaan, et sitte just se kuitenkin, tietenkin iän mukaan lapsilla on erilaista erilaisia kykyjä niin ku käsitellä asioita ja ymmärtää asioita. (Hanke 1)

Mitä enemmän ryhmässä oli saman ikäisiä lapsia, sitä helpommaksi toiminnan ohjaaminen osoittautui. Näin osallistujien mielenkiinnonkohteet ja ajatukset kohtasivat parhaiten. Toisaalta haastattelussa pohdittiin, että laajempi **ikäjakauma** voi varmemmin tuoda osallistujia, mutta samalla se lisää haastetta rakentaa toiminnan sisältö jokaiselle toimivaksi. Lisäksi haastateltavat totesivat, että lasten kyky käsitellä asioita vaihtelee iästä riippumatta. Tämän vuoksi tietty ikäjakauma ei saisi olla täysin ehdoton mittari toimintaan pääsyyn, vaan toiminnan ikärajaa olisi hyvä tarkastella myös yksilöllisesti lapsen kehityksestä riippuen. Hankkeissa toimiviksi ikähaitareiksi koettiin noin 7–12-vuotiaat sekä 13–17-vuotiaat. Otollisimmaksi iäksi hankkeista todettiin 10–12-vuotiaat. Koettiin, että tämän ikäisillä on vielä intoa lähteä mukaan harrastamaan ja tekemään erilaisia asioita. Toisaalta haastatteluissa koettiin, etteivät alle kouluikäiset vielä ajattele erityistä sisarustaan erityisenä. Tämän vuoksi sellainen vertaistoiminta, jossa käsitellään perusteellisemmin vertaisuutta ei katsottu olevan oleellista vielä tämän ikäisillä.

- - ne [kymmenvuotiaat] kasvaa siitä pikkulapsivaiheesta tarkastelemaan sitä, että kuka minä olen tässä perheessä ja mitä tää nyt tarkoittaa tää, kun meillä on tämmönen erityisperhe ja muuta niin kun. (Hanke 2)

Hanketoimijoiden mukaan yläkouluikäisiä ja sitä vanhempia oli vaikea tavoittaa ja saada osallistettua vertaistoimintoihin päivätapahtumia lukuun ottamatta. Yhdeksi

syyksi nähtiin juuri teini-iän tuomat uudet ulottuvuudet, kuten itsenäistyminen ja vanhemmista irtaantuminen. Yhdessä haastattelussa tuotiin ilmi, se, että erityisesti niissä tilanteissa, joissa perheessä ei oltu aiemmin kiinnitetty huomiota erityiseen sisaruuteen tai nuoren ja vanhemman kahdenkeskiseen aikaan, osallistuminen saatettiin kokea tarpeettomaksi.

- - ehkä nuoriso muutenkin, et et ei välttämättä oo niinku kaikkein hauskinta lähtee just niinku oman vanhemman kanssa jonnekki, jonnekki viikonloppuun - - (Hanke 3)

- - jos ei siihen sisarukseen ei oo kiinnitetty aikasemmin siin perhees niin paljon huomiota tai sitä kahdenkeskistä aikaa ei oo aiemmin järjestetty siin perheessä, niin se voi olla aika vaikea, vaikea niinku nyt lähteen sitä luomaan, ei siis tietenkään mitenkään mahdotonta oo, mut siin voi olla isompi kynnys. (Hanke 3)

Erityisesti nuorten kohdalla pohdittiin järjestävän tahon merkitystä osallistumiselle, sillä teini-ikäisiä sisaruksia ei toimintaan juurikaan tavoitettu. Haastatteluissa koettiin, että vertaistoimintaa järjestävä taho voi osaltaan vaikuttaa teini-ikäisten osallistumiseen. Yksi hankkeista toimi paikallisen omaishoitajaliiton alla, jonka nimellä saattoi olla leimaava merkitys nuorelle. Haastattelussa tuotiin esille, voisiko jokin nuorille kohdistettu taho sopia paremmin vertaisryhmän järjestämiseksi ja madaltaa kynnystä osallistua toimintaan. Haastattelussa ehdotettiin muun muassa nuoriso-seuraa sekä tyttöjen ja poikien taloa vastaavalle toiminnalle.

Emmä tiedä oliko se muistanko mä, että vähän nolokin sanoa, että kun käy jossakin ryhmässä tai jotakin, että se on Oulun seudun omaishoitajat. Se on vähän niin kun, että mitä ihmettä, että missä te käyttä, mikä juttu tää on? (Hanke 2)

Myös **osallistujamäärä** riippui paljon toiminnan muodosta. Tapahtumiin ei muodostunut haastatteluiden perusteella yksiselitteisesti sopivaa osallistujamäärää, vaan niihin vaikuttivat muun muassa tapahtuman luonne sekä paikka. Kuitenkin yksittäiset vertaistapahtumat vetivät osallistujia eniten, johtuen osallistumisen helppoudesta. Ryhmissä puolestaan ideaali osallistujamäärä vaihteli riippuen siitä, oliko ryhmä suljettu vai avoin. Jos toiminnassa pyrittiin syvempään vertaisuuteen, ryhmä oli suljettu ja pieni. Tällaiseen toimintaan koettiin hyväksi noin 4–10 hengen ryhmä. Ryhmien ollessa suhteellisen pieniä mahdollistuu yksilöllinen kohtaaminen muiden

sisarusten ja ohjaajien välillä sekä jokaisen ryhmäläisen nähdyksi ja kuulluksi tuleminen. Myös ryhmän hallinnan kannalta tärkeää oli, ettei ryhmäkoko ole liian suuri.

- - ohjaajat kommentoi, on niinku vaikee muistaa just kaikkien nimet ja sitten tavallaan, et siin ei tullut sellasta niin sellasta läheistä se, tai sellasta intensiivistä se keskustelu. (Hanke 3)

Avoimien ryhmien luonteen vuoksi osallistujia saattoi olla enemmän kuin suljetuissa ryhmissä. Avoimissa ryhmissä osallistujamäärä vaihtelikin aina toiminnan mukaan ja ryhmän toiminta korostui vertaisuutta enemmän. Avoimia ryhmiä määritteli se, etteivät ne jääneet kesken, vaan toiminta alkoi joka kerta alusta. Näin ryhmään pääsi osallistumaan myös kesken kurssin.

Lisäksi ryhmien ja tapahtumien kokoon vaikutti se, osallistuivatko sisarukset keskenään toimintaan vai oliko toiminnassa mukana myös aikuinen. Niissä vertaistoiminoissa, jossa vanhempi tai muu lähiaikuinen oli mukana, ryhmän koko saattoi olla suurempi kuin pelkissä lapsiryhmissä.

Sopivaksi vertaistoimintakerran **kestoksi** koettiin 1,5 - 2 tuntia. Tähän vaikuttaa paljon ryhmäläisten ikä. Lisäksi huomioon on otettava se, miten toiminta rakennetaan muun muassa siihen sisältyvät tauot ja välipalat, jotta toiminta pysyy mielekkäänä. Tärkeäksi koettiin huomioida myös, että hyvän ja luotettavan ilmapiirin luominen voi viedä joka kerta aikaa, jolloin tunti voi olla liian lyhyt aika toteuttaessa vertaistoimintaa.

- - lastenryhmät vaatii tietyn sellasen jäänmurtamisen siihen alkuun, et ehkä päästään aiheen pariin, niin sitte se vaatii just sen hyvän alustuksen, mikä toki vie oman aikansa. - - oma suositus olis just puoltoista tuntii tai ehkä pari tuntii. (Hanke 1)

Lapsi-vanhempi-viikonlopuissa vuorostaan sopivaksi ryhmätoiminnan kestoksi koettiin noin tunti. Leireillä pääpaino on haluttu pitää lapsen ja vanhemman yhteisessä ajassa, jonka vuoksi sisarusten keskinäinen vertaistuki ei ole ollut niin suuressa roolissa. Myös lapset itse ovat toivoneet leireiltä enemmän yhteistä aikaa vanhemman kanssa.

Mut tavallaan, se on ihan tietoinen valinta siinä, että se on haluttu tehdä niin, että sen lapsen näkökulma on niinku se tärkein. - -Se voi olla niinku

aika sellanen niinku aktiivinen viikonloppu, kun se sisarus ottaa ilon irti siitä kaikesta huomiosta mitä on niinku tarjolla. (Hanke 3)

Ryhmän **jatkuvuuden** kannalta oli havaittu hyväksi, ettei toiminnan tarvitse olla kokonaisuudessaan liian pitkä. Yhdessä haastattelussa koettiin, että puolen vuoden mittainen ryhmäkokonaisuus oli liian pitkä ja ryhmien tavoitteiden juurruttaminen perheen arkeen pystytään toteuttamaan lyhyemmässäkin ajassa. Myös osallistujilta oli saatu samankaltaista palautetta tiiviimmistä ryhmäkokonaisuuksista. Yksi hanke koki kuuden kerran ryhmäkokonaisuuden olleen sopivan pituinen, jossa tapaamiset toteutuivat parin kuukauden aikana. Tässä ajassa ryhmäläiset ehtivät tutustumaan toisiinsa, luomaan luottamuksellisen ilmapiirin sekä saamaan vertaiskokemuksia toisiltaan.

Tehdään sitä sellasta luottamuksellista ilmapiiriä sille ryhmää. Että kylmä näen sen, et tutustuu toisiin ryhmäläisiin ja ohjaajiin. Et sitä ei niin ku se on semmonen, missä mitä lastenryhmien kohdalla niin haluaa kyllä korostaa, et sille sillä on tosi iso merkitys. (Hanke 1)

6.4 Toiminnan sisältö

Haastatteluissa todettiin, että on hyvä olla erilaisia teemoja ja menetelmiä, joiden pohjalta toimintaa järjestetään. Tärkeimmiksi teemoiksi nousivat sisarusten omien vahvuuksien ja voimavarojen löytäminen sekä tulevaisuuden näkymät. Myös perheen sisäisen vuorovaikutuksen tukeminen ja läsnäolotaidot koettiin oleellisena osana toiminnan sisältöä. Toimintaa haluttiin lähteä toteuttamaan positiivisuuden kautta, eikä erityisyyttä haluttu liikaa korostaa. Haastatteluissa kävi ilmi, että erityisyys nähtiin toiminnassa hyvänä ja ryhmää yhdistävänä tekijänä. Vertaistoiminnassa kuitenkin huomioitiin sisarusten tarve tietää erityiseen sisaruuteen liittyvistä asioista, eikä vaikeista asioista puhumista vältelty. Vertaistoiminnassa oli käytetty sekä luovia että toiminnallisia menetelmiä, joiden avulla sisarus pystyi ilmaisemaan tunteuksia ja ajatuksia, joita ei välttämättä osannut sanoittaa. Hyväksi havaitut teemat ja menetelmät on koottuna erilliseen taulukkoon (Taulukko 2). Lisäksi haastatteluissa koettiin tärkeäksi, että menetelmiä on hyvä soveltaa aina toiminnan ja ryhmän mukaan.

Taulukko 2. Hyväksi havaittuja teemoja ja menetelmiä, joita erityislasten sisarus-
ten vertaistoiminnassa on käytetty.

Teemat	Menetelmät	Kysymyksiä
Tietotaso	Tiedonportaat Kysy mitä vaan -boksi Kirjat	Kuinka paljon tiedän? Kuinka paljon haluan tietää?
Oma elämä ja itsetuntemus	Voimahahmo Logo art	Millainen itse olen? Luonne ja temperamentti?
Tietoisuus- ja läsnäolotaidot	Satuhieronta Läsnä oleva piirtäminen Sherbone	Mikä auttaa minua rentoutumaan?
Tulevaisuuden näkymät	Unelmakartta	Haaveet ja mietteet tulevaisuudessa
Tunneilmaisu	Sisaruuskortit Tunnekortit	Millaisia tunteita liittyy sisaruuteen? Mikä sisaruksessani on parasta/ärsyt- tävintä?
Vuorovaikutuksen tukeminen	Perhejana, perhepiirros	Millainen perheeni on?

Sisarusten **oma elämä** ilman erityisyyttä koettiin merkittäväksi teemaksi. Sisarusten omien tärkeiden asioiden pohtiminen toi vahvuutta oman identiteetin rakentamiseen sekä tulevaisuuden haaveisiin ja unelmiin. Vahvuuksien korostamista perusteltiin, sillä että sisarukset saattavat helposti ajatella, että heidän tulee suunnitella tulevaisuutensa erityistä tukea tarvitsevan siskon tai veljen tarpeiden mukaan. Hyväksi havaittuja menetelmiä sisaruksen oman elämän käsittelemiseen oli esimerkiksi oman voimahahmon rakentaminen, jossa hyödynnettiin Suomen mielenterveys ry:n kehittämää Temperamenttitoteemia (Toteemieläimet, [viitattu 9.3.2020]). Toteemieläinten luonteenpiirteiden kautta sisarus pohtia, millainen hän itse on. Vastaavasti samaa menetelmää käytettiin keskustelun tukena siinä, millainen erityistä tukea tarvitseva sisko tai veli on. Oman elämän lisäksi tärkeäksi osaksi vertaistoiminnan sisältöä koettiin myös sisarusten **tulevaisuuden suunnitelmat** ja haaveet, joita käsiteltiin esimerkiksi unelmakartan kautta.

- - hyväksi myöskin ottaa, että just missä he pääsee niin ku pohtimaan niitä omia omia asioita ja et sais niin ku vahvuutta sille sisarukselle itselleen olla sellainen, kuin on ja niin kun huomata niitä omia vahvuuksia ja omia toiveita ja haaveita, et jotenkin niitten vahvistaminen mulle tuntuu tosi tärkeeltä. (Hanke 1)

Yhdessä haastattelussa koettiin erityisesti mindfulness, eli **tietoisuus- ja läsnäolo-aidot** tärkeäksi osaksi vertaistoimintaa. Tällaiset rentoutumis- ja rauhoittumisryhmät olivat suosituimpia kyseisen hankkeen vertaistoimintoja. Haastattelussa perusteltiin mindfulnessin tärkeyttä arjen kuormittavuuden ja hektisyyden vuoksi. Mindfulnessin kautta osallistujat saivat työkaluja omaan rauhoittumiseen kotona. Hyväksi havaituiksi menetelmäksi tietoisuus- ja läsnäoloharjoitteluun koettiin erityisesti satuhieronta. Myös läsnä oleva piirtäminen ja värittäminen koettiin toimiviksi mindfulness-harjoitteeksi.

Hyväksi havaituksi vertaistoiminnan teemaksi koettiin sisarusten **tiedon taso** erityistä tukea tarvitsevasta siskosta tai veljestä ja sen sanoittaminen. Toimivia menetelmiä tietotason ymmärtämiseen olivat Tiedonportaat ja Kysy mitä vaan – boksi. Tiedonportaissa sisarus pystyi itse asettamaan itsensä sille tiedon portaalla missä itse kokee olevansa. Kysy mitä vaan -boksiin sai puolestaan esittää anonyymisti kysymyksiä, joita käytiin yhdessä osallistujien kesken läpi. Tietotason kartoittamisen kautta pystyttiin ymmärtämään, mitä asioita vertaistoiminnan osallistujat tietävät ja mitkä asiat heitä mietityttävät.

Yhtenä erityislasten sisarusten vertaistoiminnan hyväksi havaituksi teemaksi koettiin sisarusten **tunteet ja tunneilmaisu**. Aineiston pohjalta hyväksi havaittuja toiminnallisia menetelmiä keskustelun tukena olivat muun muassa elokuvat ja kirjat sekä musiikkikappaleet, joiden kautta sisaruutta käytiin ryhmissä läpi (Taulukko 3). Hyväksi keskustelun avaamiseksi koettiin myös erilaisten korttien käyttäminen, kuten vahvuus- ja tunnekorttien soveltaminen aiheeseen. Haastatteluissa koettiin hyväksi myös Erityinen sisaruus -projektin luomat sisaruuden tunnekortit, joiden kautta sisarukset pystyivät helpommin sanoittamaan kokemuksiaan erityisestä sisaruudesta. Haastattelujen mukaan kirjoitetut sisaruuden tunnekortit sopivat parhaiten yhdeksänvuotiaille ja sitä vanhemmille. Haastateltavien kokemusten perusteella tämän ikäiset lapset ymmärtävät lukemaansa ja pystyvät helpommin samaistumaan korttien kokemuksiin verrattuna nuorempiin.

Taulukko **Virhe. Tiedostossa ei ole määritetyn tyylistä tekstiä.**3. Esimerkkejä elokuvista, kirjoista ja musiikista, joita käytetty keskustelun tukena vertaistoiminnassa.

Elokuvat	Kirjat	Musiikkikappaleet
Viisi legenda	Kun pupusisko sairastui	Joskus vain kengät puristaa
Zootropolis	Leivotaan ihminen	
Frozen,	Voihan vammaisen	Kun keijumaailma murtuu
Inside Out		Näkymätön
Wonder		Siskoni
		Pikkuveli

Edellä mainittujen ohella Erityisen sisaruuden käsittelyssä koettiin toimiviksi keinoiksi myös erilaiset luovat menetelmät. Hyviksi menetelmiksi havaittiin sisarusten itsetehdyt sarjakuvat ja musiikkikappaleet sisaruudesta. Keskustelun herättelyssä hyväksi käytänteeksi todettiin myös piirtäminen, jossa aiheena oli oma perhe tai erityistä tukea tarvitseva sisko tai veli, jonka kautta pystytään tuomaan ilmi, miten ja missä sisaruksen sairaus näkyy. Haastatteluissa todettiin, että menetelmien kautta pystyttiin helpommin keskustelemaan sisaruuden tuomista tunteista ja arjesta erityislapsi perheessä. Sellaisissa vertaistoiminnoissa, joissa lapsen vanhempi oli mukana, voitiin perhepiirustusten ja perhejanojen avulla **tukea vanhemman ja lapsen välistä vuorovaikutusta**. Perhejanassa sekä vanhempi että sisarus kokoavat itselleen merkittäviä tapahtumia perheen sisältä ja tarkastelevat tapahtumia.

Haastatteluissa pidettiin tärkeänä, ettei vertaistukea tai erityistä sisaruutta korostetai kuitenkaan liikaa, jotta tarkoitus ei kääntyisi itseään vastaan. Lisäksi haastatteluissa koettiin, että vertaisuus tapahtuu toiminnassa luonnostaan, eikä toiminnassa ollut tarkoitus painostaa vertaiskokemuksiin. Vertaiskeskusteluja pidettiin enemmänkin mahdollisuutena jakaa kokemuksia, kuin pakollisena vertaisuuden kokemuksen toteutumisen kannalta. Haastatteluissa tuotiin ilmi, ettei toiminta keskittynyt yksinomaan erityiseen sisaruuteen, vaan se oli vain yksi osa kokonaisuutta. Haastatteluissa todettiin havaintona erityislapsen sisarusten vertaisryhmistä, että osa osallistujista olisi kaivannut enemmän keskustelua erityisestä sisaruudesta, kun taas osa ei kokenut asian käsittelyä missään määrin tärkeänä.

- - että me halutaan tosi hienovaraisesti tehdä sitä vertaistukityötä. Ja me nähtiin, että jossain määrin tätä tapahtuu, niin me siinä kannateltiin sitä, mutta me ei lähetty sitä sanottaan tai tekemään tietosesti niin näkyväksi niin kun monesti ajatellaan vertaistukiryhmistä. Se oli tietonen valinta. (Hanke 2)

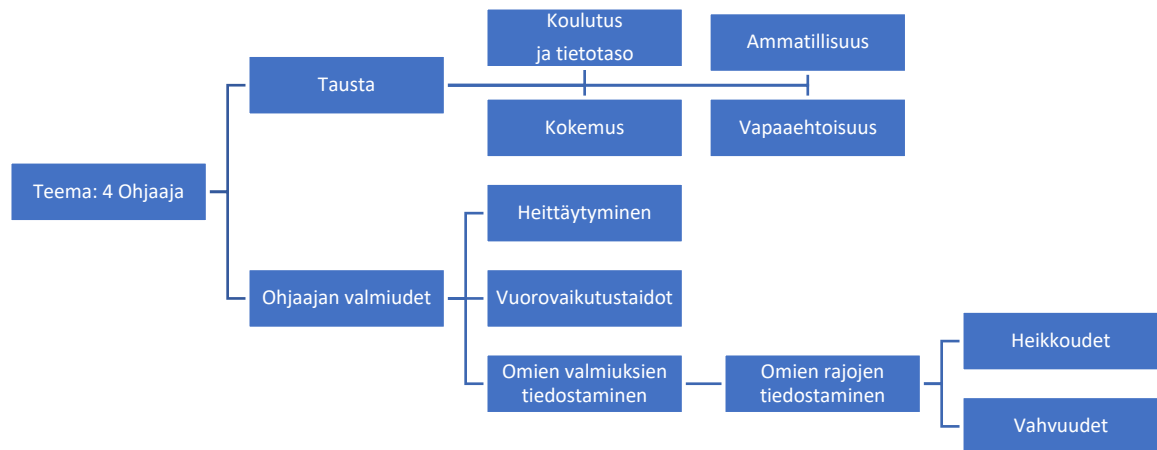
Osa vertaistoiminnoista perustui monen eri teeman ympärille ja toisissa korostettiin vain tiettyjä aiheita. Esimerkiksi avoimissa ryhmissä aiheet pysyivät samoina, mutta suljetuissa ryhmissä voitiin helposti käsitellä useita eri teemoja. Lisäksi viikonloppuleirit voitiin koota tietyn teeman ympärille. Esimerkiksi yksi hankkeista järjesti Leivotaan ihminen teemaisen viikonlopun, joka perustui Harvinaiskeskus Norion julkaisemaan saman nimiseen lasten kirjaan. Viikonloppuleirin aikana Leivotaan ihminen -kirjaa luettiin lapsille, jonka pohjalta konkreettisesti leivottiin pullataikinasta ihminen. Leivonta tapahtui kirjan ajatuksella, että jokaisesta pullasta tulee yhtä hyvä riippumatta siitä, mitä taikinaan on pistetty.

Lisäksi haastatteluissa tuotiin ilmi, että hanketoiminnassa oli mahdollisuus kokeilla erilaisia keinoja ja menetelmiä ryhmien osalta. Todettiin, että ohjaajalla on hyvä olla valmius poiketa suunnitellusta ja kokeilla erilaisia sovelluksia menetelmistä eikä kaikkia ryhmiä tarvinnut toteuttaa samalla kaavalla.

- - vapaaehtoiset on kokeillu vähän erilaisia keinoja millä on saanu lapsia puhumaan, et sit joskus on ollut ihan sellasta, et on kerätty semmosista, että mitä kukakin tekee, oman perheen erityisen kanssa ja tämmöstä nii. Niin tota, et se on ihan kiva, et niitä on niinku vähän erilaisia juttuja, niin meki saadaan vähän vaihteluu, ettei ne nyt mee aina niinku täysin samalla kaavalla joka tapahtuma (Hanke 3)

6.5 Ohjaajat

Jokaisessa haastattelussa ohjaajan merkitys (kuvio 4) korostui erityisesti vertaisryhmien ja leirien osalta, joissa erityistä sisaruutta käsiteltiin syvemmin. Tärkeiksi ohjaajan valmiuksiksi koettiin erityisesti vuorovaikutustaidot, mutta myös ohjaajan heittäytymistä sekä oman rajallisuuden tiedostamista pidettiin merkityksellisenä. Lisäksi haastatteluissa pohdittiin erilaisten taustojen, kuten kokemuksen ja ammatillisuuden merkitystä.



Kuvio 4. Ohjaajan hyvät ominaisuudet vertaistoiminnassa.

Erityisesti ohjaajan hyvät vuorovaikutustaidot nousivat tärkeäksi jokaisessa haastattelussa. Haastatteluissa korostui muun muassa ohjaajien hienovaraisuus erityistä sisaruutta käsiteltäessä. Lisäksi ohjaajan hyvät ryhmänohjaustaidot koettiin tärkeäksi asiaksi, jotta ohjaaja osaa kiinnittää huomiota jokaiseen ryhmäläiseen. Tärkeää olisi löytää ne lapset ja nuoret, jotka tarvitsivat enemmän tukea ja joustamaan toiminnassa tarvittaessa.

- - että jos ois mahdollisuus vielä sitten niinku poimia se vielä vahvemman tuen tarpeessa oleva lapsi tai aikuinen, ja heitä sitten vielä niinku yksilöllisesti tukea niinku silloin se ois täydellinen. (Hanke 2)

- - vaatii hieman ehkä sensitiivisyyttä, niin ku et millä tavalla perheissä puhutaan asioista. (Hanke 1)

Lisäksi ohjaajan innostuneisuus ja valmius heittäytyä toimintaan koettiin tärkeäksi hyvän ilmapiirin luomisen kannalta. Merkitykselliseksi koettiin myös ohjaajan kykyseistä toiminnan takana.

- - just se on semmosta innostuneisuutta ja heittäytyväisyyttä ja semmosta niin ku, että niin ku jotenkin sen ryhmän ilmapiirin luomiseen - - (Hanke 1)

Ohjaajana on hyvä tiedostaa oma rajallisuutensa vertaistoiminnassa ja pohtia, mihin oma tieto ja taitoa riittävät sekä kuinka pitkälle asian käsittelyssä on itse valmis menemään. Haastattelussa tuotiin ilmi, ettei ohjaajallakaan tarvitse olla vastauksia kaikkeen, vaan ohjaajan tehtävänä on osattava johdatella keskustelu siihen, mistä ja keneltä tarkempaa tietoa aiheesta voisi saada. Lisäksi ohjaajan on kyettävä sanomaan, ettei kaikkiin kysymyksiin ei kukaan tiedä vastausta.

- - sillä on ollu niinku ois ollu aika paljon kysyttävää niiltä omasta erityisestä sisaruksesta, se ois halunnu tietoa vielä enemmän ja halunnu purkaa sitä, niin sitten, että mitäs sitten. Että mehän ei voida niinku vastata siis mehän voidaan tavallaan tarjota sellainen pintaraapasu - - (Hanke 3)

- - ihan et halutaan jos meille tulee perheet viikonloppuun, että et ku ne lähtee sieltä niin niil on enemmän vastauksia ku kysymyksiä - - (Hanke 3)

Ohjaajan omalla taustalla eli sillä, ohjaako toimintaa vapaaehtoinen vai ammattilainen, ei haastattelujen mukaan koettu olevan juurikaan merkitystä. Tärkeämpänä pidettiin kokemus lapsiryhmien ohjaamisesta, jota esimerkiksi ammatin puolesta on saattanut kertyä. Ammatillisuus korostui pikemminkin terapeuttissävytteisissä ryhmissä, joissa tarvittiin erityisosaamista ja koulutusta.

Nehän on nää logo art tota niin ohjaajat, niin on ihan koulutettuja siellä. Pitkä koulutus ja sitten on logo art taideterapiaa ja logo art taidetta, et nehän on omat, että tää ei ollut terapiaa, mutta tää oli semmosta terapeuttista kuitenkin. (Hanke 2)

- - että ei liian kriittinen pitäisi myöskään olla siinä, kuka nyt voi tällaista toimintaa ohjata, et ehkä sit se, että minkä näen aika tärkeeksi on just se, että semmosta ryhmän ohjauksen kokemusta ja lasten kanssa toimimisen kokemusta, että tavallaan sit sisarukset on kuitenkin niitä semmosia tavallisia lapsia. (Hanke 1)

Ammattilaisten ja vapaaehtoisten järjestämissä vertaistoiminnoissa nousivat esille erilaisia haasteita. Kokonaan vapaaehtoisvoimin järjestetyissä ryhmissä jouduttiin pohtimaan sitä, mikä olisi tämän kaltaiselle toiminnalle riittävää. Vapaaehtoisten ohjaajien puolelta koettiin riittämättömyyttä, sillä vertaistoimintaan osallistujat katsoivat

toiminnan olevan samalla viivalla ammattilaisten vetämien ryhmien kanssa. Haasteena vapaaehtoisten vetämissä ryhmissä oli myös ohjaajien kokemattomuus lapsiryhmien vetämisessä.

Niin tota me ollaan huomattu se, et me ollaan niinku vaa tämmöses epäreilussa kilpailuasetelmassa [ammattilaisten kanssa] - - sellaset perheet, jotka on ollut sisaruustoiminnassa aiemmin mukana jossaki jonkun muun järjestön tai jonkun jonkun muun kautta, nii he niputtaa kuitenkin kaikki saamansa sisaruus toiminnan niin samaan nippuun - - (Hanke 3)

- - meillä ei just ehkä se et meillä ei oo sitä lapsiryhmistä ja lapsien ohjaamiseen liittyvää sellasta osaamista itsellään, niin se on varmasti tekee osittain raskaaks niille vapaaehtoisille. (Hanke 3)

Niissä hankkeissa, joissa toiminnasta vastasivat palkatut työntekijät eikä vapaaehtoisia juurikaan käytetty, koettiin vapaaehtoisten hyödyntäminen vastaisuudessa mahdolliseksi. Haastattelussa koettiin vapaaehtoisten tarjoavan toimintaan juuri vertaiskokemusta, mitä ammattilaisilla ei välttämättä ollut. Kokemusasiantuntijuuden hyödyntämistä pidettiin hyvänä vaihtoehtona silloin, kun se oli mukana koko toiminnan ajan eli vertaisohjaajan roolissa.

Vapaaehtoisten toiminta on todella arvokasta, enkä jättäis sitä käyttämättä missään nimessä. (Hanke 2)

- - siis kyl siit on hirveesti niinku etua jos sitä omakohtasta kokemusta on, mutta tota en mä usko että se niinku sitten taas, et se on niinku välttämättömyys ku tässä kuitenkin nää sisarukset on niinku meillä nyt ainakin pääsääntöisesti - - ihan sillain tavallisia lapsia, - - , niin tota se ei oo oikeen mun mielestä tarvi silleen omakohtasta (Hanke 3)

Yhdessä haastattelussa pohdittiin, että vuorostaan ulkopuolisen kokemusasiantuntijan käyttö ryhmässä voisi vaikuttaa negatiivisesti ryhmädynamiikkaan muun muassa luottamuksellisen ilmapiirin vaikeutumiseen. Käytettävän kokemusasiantuntijan tulee olla itse hyväksynyt asian.

- - millä tavalla se lanseerataan ja se luottamuksellisuus, et millä tavalla nyt sit saadaan semmonen ilmapiiri, et voi, et lapset suhtautuu vähän niin ku varovaisesti sitte siihen, kun tulee vaikka tällee käymään joilleki kerralle, joku ulkopuolinen henkilö niin mä en tiä sit, se voi olla toki kiva

kuulla, mutta en mä tiä siitä ei välttämättä tuu kovin vastavuoroista silti. (Hanke 1)

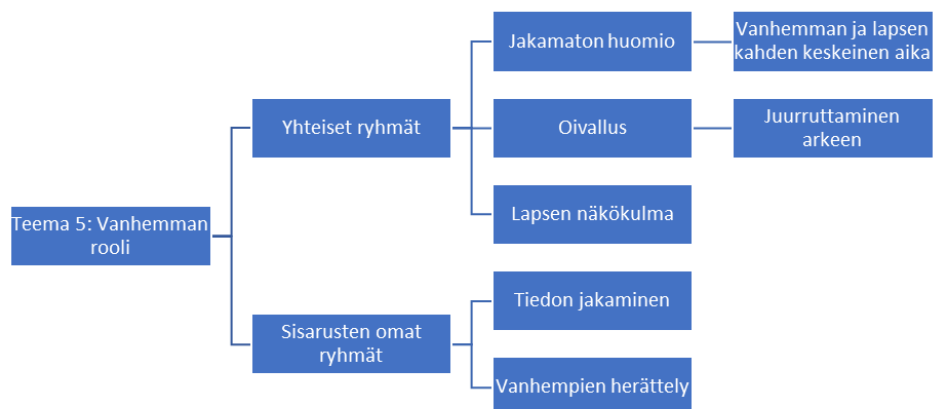
Toisaalta haastatteluissa perusteltiin, ettei omakohtainen kokemus erityisyydestä ole toiminnan kannalta välttämätöntä, sillä vertaisuutta tapahtuu muiden ryhmäläisten keskuudessa. Lisäksi haastateltavat totesivat, että erityinen sisarus ilmionä on ohjaajan kannalta opittavissa oleva asia. Tärkeäksi asiaksi koettiin erityisen sisaruuden ymmärtäminen ja se miksi tälle kohderyhmälle toimintaa tulee järjestää.

Se on ehkä vähän semmonen, mä nyt aattelen, et tietenkin siinä niin kun, kun ryhmä on niin, siinä ryhmässä jo tulee sitä vertaisuutta, et mä ajattelen, että se ei ole välttämätöntä, mutta tietyssä kohtaa sillä voi olla hyvä lisäarvo. (Hanke 1)

-- tarvii ne lähtö speksit, että siitä lähetään liikkeelle, niin se lähtötilanne on niinku tiedettävä ja ne reunaehdot, mutta mun mielestä se on ihan niinku opittavissa oleva asia. (Hanke 3)

6.6 Vanhemman rooli

Haastatteluissa kävi ilmi, että vanhempien osallistuminen sisarusten vertaistoimintaan (kuvio 5) oli oleellinen osa tavoitteiden toteutumista. Vanhemman jakamaton huomio ja kahdenkeskinen aika olivat suuressa roolissa yhteisissä toiminnoissa. Myös tiedonjakaminen vanhemmille ja sen kautta tullut oivallus lapsen huomion tarpeesta auttoivat perheitä juurruttamaan opittuja toimintatapoja arkeensa.



Kuvio 5. Vanhemman rooli lasten ja nuorten vertaistoiminnassa

Jokaisessa haastattelussa nousi tärkeäksi aiheeksi lapsen ja vanhemman yhteinen ja vuorovaikutus. Jakamaton huomio korostui erityisesti perheen yhteisissä tapaa- misissa, mutta se oli esillä sisarten omissa ryhmissäkin. Lisäksi lapsivanhempi ryh- missä ja leireillä mentiin lapsen näkökulma edellä, eikä vanhempien keskinäinen vertaistuki ollut oleellista tämän kaltaisissa toiminnoissa. Lapsen huomion tarve ja kahdenkeskinen aika vanhemman kanssa ilmeni ohjaajien havaintojen ja osallistu- jien palautteiden kautta.

- - sekä aikuinen on huomannu, että miten tota paljon se lapsi on kai- vannut sitä jakamatonta huomiota. Ja miten paljon se on, miten ne on nauttinut siitä kahdestaan siit olost, sillain ettei kukaan häiritse. Ja tota, sitten tavallaan no lapsi on huomannu, että se aikuinen on läsnä myös hänelle, et yks lapsi esimerkiksi kommentoi jossaki palautteessa, että mä yhtäkkii muistin, että äiti sua voi myös halata, - - (Hanke 3)

- - Mut tavallaan, se on ihan tietoinen valinta siinä, että se on haluttu tehdä niin että sen lapsen näkökulma on niinku se tärkein. - - kun se sisarus ottaa ilonirti siitä kaikesta huomiosta mitä on niinku tarjolla. (Hanke 3)

Tiedon jakaminen vanhemmille korostui sisarusten omissa ryhmissä syystä, että vanhemmat eivät osallistuneet varsinaiseen ryhmän toimintaan. Puolestaan yhteisissä ryhmissä tieto ja ymmärrys välittyi vanhemmille toiminnan mukana. Tärkeäksi koettiin vanhempien tiedottaminen ryhmissä käsiteltävistä teemoista ja siitä tulleista keskusteluista. Kuitenkin haasteltavat korostivat luottamuksellisuutta eikä yksittäi- sen lapsen ajatuksia kerrottu vanhemmille, vaan käsitellyt aiheet tuotiin ilmi yleisellä tasolla. Poikkeuksena olivat tilanteet, joissa ohjaajan huoli heräsi lapsen tilanteesta. Lisäksi ryhmissä kannustettiin avoimuuteen kotona sekä keskustelujen herättämi- seen vanhempien kanssa.

- - mitä siellä ryhmässä sisarukset puhuu, että se on luottamuksellista ryhmän kesken, mutta toki ollaan kerrottu vanhemmille, mitä ne on ollut ne aiheet, et mitä on ollut sillei yleisesti yhteisesti esillä. (Hanke 1)

Vanhempien herättely ja siitä tulleet oivallukset olivat haastateltavien mukaan mer- kityksellisiä hetkiä perheille. Toiminnassa ohjattiin vanhempia muun muassa pohti- maan kuka perheen lapsista tarvitsisi sillä hetkellä eniten vanhemman huomiota.

Tällöin vanhemmat huomaavat, ettei huomiota tarvitse ainoastaan perheen erityislapsi vaan kaikki perheen lapset. Vaikka toimintojen kohderyhminä olivat lapset ja nuoret, kuitenkin yhtenä tavoitteena oli saada vanhemmille oivallus, mitä erityinen sisaruus sisältää.

- - Enemmänkin ehkä ajattelen, et me ollaan niinku niiden vanhempien päänsisälle päästy, että tota ne nuoret on varmasti niinku et he on saanut niitä tapahtumia ja he on saanut kivoja kokemuksia sen vanhemman kanssa - - (Hanke 3)

- - herätti niitä vanhempiakin sillai huomioimaan, niin kun vähän kuulos-telemaan ja kättelemään, niin kun niitä jokaista lasta sieltä perheestä vähä itsenäisti eikä se oo vaan semmonen mejän lapset tai se erityislapsi kenen äärellä pyöritään. (Hanke 2)

Tiedonannon ja oivalluksen kautta vanhemmille kertyi osaamista juurruttaa toimintoja arkeen ja jatkaa prosessia, jonka ryhmät käynnistivät. Kaikkien eri hankkeiden toiminnat tukivat ajatusten siirtymistä perheiden arkeen, kuten avoimuutta ja iänmukaisen tiedon antamista, perheen kaikkien lasten huomioimista sekä vanhemman ja lapsen yhteisen ajan järjestämistä, ilman erityistä siskoa tai veljeä.

- - että kun sehän on just se idea, että se siirtyy siihen ihmiseen se niinku se asia ja sinne kotiin ja arkeen - - (Hanke 2)

- - Tietyllä tavalla myöskin se vanhempien huomioiminen siinä, et mikä sen vanhemman kyky, jotenkin ehkä jatkaa sitä prosessia, minkä se ryhmä käynnistää, niin toki on sillä lailla tärkeää - - (Hanke 1)

6.7 Palautteen keruu ja toiminnan kehittäminen

Jokainen haastateltava koki palautteiden keräämisen tärkeänä osana toiminnan kehittämisen kannalta. Oleellista oli kerätä palautetta ikätason mukaisilla keinoilla, jotta saadaan sellaista palautetta mitä halutaan. Palautetta kerättiin joka ryhmäkerän päätteeksi sekä toiminnan loputtua, niin lapsilta kuin heidän vanhemmiltaankin.

Pienempien lasten kohdalla kuvalliset ilmaisut koettiin kirjallista palautetta toimivammaksi palautteenkeruumenetelmäksi. Näitä olivat muun muassa erilaiset kuvakortit, hymynaamat ja janatehtävät.

Nuorilta ja vanhemmilta palautetta voitiin kerätä laajaa sekä yksityiskohtaista kirjallista palautetta esimerkiksi netin välityksellä. Verkkopalautteen kautta osallistujat tavoitettiin tehokkaasti, minkä vuoksi se katsottiin parhaimmaksi keinoksi kerätä palautetta ryhmätoiminnan ulkopuolella. Verkossa toteutettiin palautekyselyitä ilmaisen Kyselynetti -sivuston kautta. Lisäksi palautteen keruussa hyödynnettiin sosiaalista mediaa.

Haastatteluissa erityisesti nuorten kohdalla suullinen palaute koettiin tärkeäksi, koska heiltä kirjallista palautetta ei juurikaan oltu saatu. Näin saatiin myös nuorten ääni kuuluviin. Vanhemmilta saatu palaute nähtiin myös tärkeänä osana toiminnan kannalta. Vanhempien palautteiden perusteella tuli ilmi, millaisia vaikutuksia vertais-toiminnalla on ollut ja miten se on arjessa näkynyt.

- - Mutta ehdottomasti on tärkeää kysyä palautetta ja sit toki niin kun mahdollisesti, jos niin niilt vanhemmilta myös, et millä tavalla sit se min-kälaisia vaikutuksia on ollut ryhmällä ja miten se on näkynyt, vaikka sitte siellä kotona. (Hanke 1)

7 Johtopäätökset

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää hyviä käytänteitä erityislasten sisarusten vertaistoiminnalle. Tutkimuksen tavoitetta tukivat tutkimuskysymykset vertaistoiminnan annista ja tavoitteista, vertaistoiminnan sisällöstä sekä siitä, kuinka paljon erityistä sisaruutta olisi hyvä käsitellä vertaistoiminnan yhteydessä. Johtopäätöksissä vastataan näihin teemoihin tutkimuksessa tulleiden tuloksien ja teoreettisen viitekehyksen pohjalta. Lisäksi tutkimuksessa tulleita tuloksia verrataan aikaisempiin tutkimuksiin, joita teoriaosassa esiteltiin.

Fortuna ym. (2019) kuvasivat vertaistoiminnan tarjoavan mahdollisuuden vastavuoroiseen kokemusten jakamiseen vertaisten kesken. Tutkimustuloksissa selvisi, että erityislasten sisarusten vertaistoiminta antaa puitteet vertaiskokemuksille vertaisensa omilla ehdoilla. Sisarusten omaehtoinen vertaisuus korostui toiminnassa käytävän sisällön lisäksi ohjaajan roolista kannatella kokemuksellisen vuorovaikutuksen syntymistä, kuitenkin sitä painostamatta. Ryhmätoiminta koettiin mahdollisuutena vertaisuuden jakamiselle ja kokemuksille eikä sitä haluttu lähteä tuottamaan ulkopäin, jottei erityinen sisaruus ja vertaisuus kääntyisi itseään vastaan leimaavaksi tekijäksi. Lisäksi tutkimuksessa tuli esiin, että vertaistoiminta auttoi sisaruksia ymmärtämään, etteivät he ole asian kanssa yksin, vaan samassa tilanteessa olevia sisaruksia ja perheitä on muitakin. Myös Burke (2004, 96) ja Helkama (2015, 228) perustelivat vertaisilta saatua merkityksellistä yhteenkuuluvuudentunnetta samaistumisen ja yhteisten kokemusten kautta. Kuten Laimio ja Karnell (2010, 14) sekä Fortuna ym. (2019) totesivat, että vertaistukeen liittyy myös sosiaalista oppimista vertaisiltaan ja omien voimavarojen sekä vahvuuksien tunnistamista. Tutkimustuloksissa todettiin, että erityislasten sisarusten vertaistoiminta perustuu pääosin sisarusten omien voimavarojen ja mielenkiinnon kohteiden löytämiseen eri menetelmien kautta. Lisäksi vertaistoiminnassa hyödynnettiin vertaisten kokemuksia muun muassa keskustellen yhdessä siitä, mistä mitään tietoa voisi saada.

Sosiaalinen verkosto esitettiin teoriaosassa yhtenä erityisen sisaruuden sopeutumiseen vaikuttavana tekijänä. Jonka vuoksi muun muassa Strohm (2004, 166) koki tärkeänä rohkaista sisaruksia myös perheen ulkopuoliselle toiminnalle. Tässä tutkimuksessa todettiinkin vertaistoiminnan antavan sisaruksille tilaisuuden viettää

omaa aikaa ilman erityistä sisarustansa sekä samalla mahdollisuuden tulla kuulluksi ja nähdyksi. Nämä seikat tulivat esille myös Naylorin ja Prescottin (2004) tutkimuksessa, jossa todettiin sisarusten kaipaavan välillä pois kotiympäristöstään sekä mahdollisuuksia tavata vertaisiaan.

Kuten tässä tutkimuksessa, myös aikaisimmissa tutkimuksissa vertaistoiminnan katsottiin vaikuttavan positiivisesti koko perheen hyvinvointiin. Yhtenä tärkeimpänä antina erityislusten sisarusten vertaistoiminnan kannalta tutkimustuloksissa nousi toimintatapojen juurruttaminen perheiden arkeen. Tämä ilmeni myös Evansin ym. (2001) kehittämistyössä, jossa tukiryhmien jälkeen sisarusten ymmärrys erityistä sisarusta kohtaan kasvoi ja heidän oma itsetuntemuksensa kehittyi. Tämän tutkimuksen teoriaosassa tuotiin ilmi, että erityisen sisaruuden sopeutumiseen vaikuttaa moni eri tekijä, joihin myös vanhempi voi osaltaan vaikuttaa. Henttonen ym. (2002, 6) muun muassa totesivat, että erityislapsen sisaruksen huomioimisella ja iän mukaisella tiedon annolla vanhempi voi osoittaa turvaa ja luottamusta perheen tilanteeseen. Toimintatapojen juurruttamisen vuoksi vanhempien osallisuus sekä heidän tietoisuuden lisääminen nousivat tutkimustuloksissa tärkeäksi osaksi vertaistoimintaa.

Kaulio ja Svennevig (2006, 75) perustelevat sisarusten huomioimisen tärkeyttä arvostuksen tunteen sekä hyvän itsetunnon kehittymisen kannalta. Tutkimustuloksissa ilmeni, että perheen välisen vuorovaikutuksen vahvistaminen koettiin tärkeäksi erityisesti niissä vertaistoiminnoissa, joihin sekä lapsi että vanhempi osallistuivat yhdessä. Näissä toiminnoissa vertaisuuden merkitys jäi osallistujilta vähemmälle ja tärkeintä oli lapsen saama jakamaton huomio vanhemman kanssa. Lisäksi yhteisten toimintojen myötä vanhempi oivalsi jokaisen perheen lapsen tasa-vertaisen huomioimisen tärkeyden.

Tutkimuksessa ilmeni, että erityiseen sisaruuteen liittyviä teemoja ja menetelmiä on vertaistoiminnassa hyvä olla, mutta kaikki toiminnassa tapahtuva ei ole tarkoitus keskittyä käsittelemään erityislapsen sisaruutta. Erityistä sisaruutta on vertaistoiminnoissa lähdetty käsittelemään positiivisuuden kautta, mutta on myös annettu lupa puhua tunteistaan avoimesti. Sisaruksen itsetunnon vahvistaminen ja tulevaisuuden suunnitelmat liittyivät oleellisesti toiminnan sisältöön. Näitä teemoja ja me-

netelmiä käsittelivät myös Nylund ja Yeung, jotka totesivat lasten ja nuorten vertaistukiryhmiä perustettavan ennalta ehkäisevästi tukemaan lasten itsetuntoa, elämänlaatua sekä ymmärrystä perheen tai sisaren tilanteesta (2005, 200).

Erytislasten sisarusten vertaistoiminnassa oli hyödynnetty erilaisia luovia ja toiminnallisia menetelmiä, jotka mahdollistivat keskustelun sisaruudesta ja siihen liittyvistä tunteista. Erytistä sisaruutta käsiteltäviin aiheisiin oltiin luotu sekä uutta materiaalia että sovellettu jo olemassa olevia teemojen mukaisesti. Muun muassa sisaruuden tunnekortit ja -roolikartta sekä kirjallisuutta oli kehitetty suoraan erityislasten sisaruksille osoitettuun toimintaan. Puolestaan itsetuntemuksen tukemiseen pystyttiin hyödyntämään jo entuudestaan tuttuja menetelmiä, kuten unelmakartan tekemistä. Kosken ([29.12.2019], 193) lisäksi myös haastatteluissa korostettiin, että tärkeintä on luoda lapsille ja nuorille mahdollisuus kokemusten jakamiseen, eikä merkittävää ole millä menetelmällä sen toteuttaa. Haastatteluissa kannustettiin myös ohjaajan omaan luovuuteen ja heittäytymiseen eri menetelmien hyödyntämisessä. Kokonaisuutena tulee huomioida, että vertaistoiminnassa on rento ilmapiiri ja jokaisella ryhmäläisellä on hyvä olla.

Lisäksi erilaisia menetelmiä hyödynnettiin ryhmän ikätasoiseen tiedonantamiseen. Kuten Nylund ja Yeung (2005, 200) totesivat lasten ja nuorten vertaistoiminnassa on hyvä olla aikuinen valvomassa ja tukemassa ryhmän vakautta sekä kumoamassa vääriä oletuksia ja vastaamassa kysymyksiin. Vertaistoiminnassa vääriä oletuksia pystyttiin käymään anonyymisti läpi Kysy mitä vaan -boksin kautta. Teoriaosassa Mead (2003, 1) kuitenkin totesi, ettei vertaistuen ole tarkoitus ratkaista kaikkia osallistujien ongelmia eikä sitä pidä ajatella terapiana. Myös tutkimustuloksissa nousi esiin se, että ohjaajan tulee ymmärtää oma osaaminen sekä vastuunsa siitä, mitä ja kuinka paljon on syytä lapsille kertoa esimerkiksi erityistä tukea tarvitsevista sisaruksesta. Tärkeää on pystyä kertomaan mistä ja keneltä näitä asioita voi kysyä. Aihetta on käsiteltävä hienovaraisesti aiheen arkuudesta johtuen. Lisäksi ohjaajan tulee olla tietoinen perheen sisäisestä kulttuurista ja siitä, kuinka erityistä sisaruutta perheessä on aiemmin käsitelty.

Mikkonen ja Saarinen (2018) kuvasivat vapaaehtoisia ja ammattilaisia vertaistoiminnan kokonaisuutena, jossa jokaisen tahon vahvuudet pääsevät esiin hyvässä yh-

teistyössä. Tutkimuksessa todettiin sidosryhmien hyöty sekä vapaaehtoisten kokemusmaailman merkitys vertaistoiminnan kannalta. Teoriaosassa esitettiin, että vertaistoiminnassa ammattilaisilta odotetaan alan ja ilmiön erityistehtävän edustamista ja vapaaehtoiset vertaisohjaajat nähtiin puolestaan yhteisen kokemusmaailman edustajina (Mikkosen & Saarinen 2018, 15–20). Tutkimuksessa koettiin osittain vertaistoiminnan haasteeksi se, ettei ammattilaisten ja vapaaehtoisten ohjaajien välillä ollut selkeää eroa, vaan osallistujat kokivat ne saman arvoisena toimintana.

Etenkin nuorten kohdalla haasteena oli löytää sopiva taho järjestämään vertaistointia. Oleellista olisi, ettei kohderyhmä koe leimaantuvan järjestäjän tahon osalta, vaan toiminta olisi tärkeää tuoda lähelle nuorten maailmaa. Sen sijaan aineistossa ja teoriassa tuli ilmi 8–12-vuotiaiden innostus osallistua toimintaan, eikä järjestävällä taholla ollut niinkään merkitystä.

Teoriaosassa tuotiin ilmi, että vertaisuus syntyy samankaltaisen kokemusmaailman ympärille. Mäkinen (2019, 200) perusteli, että erityinen sisaruus on jo itsessään yhdistävä tekijä, riippumatta erityistä tukea tarvitsevat siskon tai veljen diagnoosista. Myös haastatteluissa koettiin, ettei erityislasten sisaruksille kohdennetuissa vertaistoinnoissa ole tarpeellista olla diagnoosirajoja, sillä vertaisuutta ilmeni joka tapauksessa. Kuitenkin Levamon ja Heikkisen (2019) mukaan ryhmädynamiikan ja vertaisuuden vaikuttavuuden kannalta olisi tärkeää, että ryhmä koostuisi mahdollisimman saman ikäisistä lapsista, mikä ilmeni myös haastatteluissa. Lisäksi pienet ryhmäkoot mahdollistavat jokaisen ryhmäläisen kuulluksi tulemisen sekä keskinäisen vuorovaikutuksen, joka todettiin myös hankkeiden järjestämissä vertaisryhmissä. Myös lapsiryhmissä ennakoitiin nähtiin tärkeäksi toimivuuden kannalta sekä varasuunnitelmia oli hyvä olla tilanteiden varalle, joissa keskustelu hiljenee.

Jotta osallistuminen kohderyhmälle olisi helppoa ja mielekästä olisi tärkeää kartoittaa millaiseen toimintaan osallistujat ovat valmiita sitoutumaan ja mitä toiminnalta odottavat. Teoriaosassa Jyrkämä (2010) totesi, että yleensä vertaistoiminta lähtee käyntiin yksittäisistä tapahtumista ja viikonloppuleireistä, joiden kautta voi olla helppompaa sitoutua myös säännöllisempäänkin toimintaan. Myös haastatteluissa pohdittiin kertaluontoisten tapahtumien sekä avoimien ryhmien järjestämistä varmempana vaihtoehtona, jos alueella ei aikaisemmin ole ollut vastaavaa toimintaa. Tutkimuksessa tuli ilmi, että olisi tärkeää myös verkostoitua eri sidosryhmien kanssa

ja hyödyntää yhteistyössä jokaisen tahon erityisosaamista toimintaa toteutettaessa. sidosryhmien kanssa ja hyödyntää yhteistyössä jokaisen tahon erityisosaamista toimintaa toteutettaessa.

8 Pohdinta

Opinnäytetyötä suunniteltaessa erityinen sisaruus oli aiheena ajankohtainen ja Meidän erityinen perhe- hankkeella oli suunnitelmissa toteuttaa erityislasten sisaruksille vertaistoimintaa Seinäjoen seudulla. Opinnäytetyöprosessin aikana aihe on ollut esillä valtakunnallisesti muutamassa eri projektissa, joiden kautta uutta tietoa on tullut jatkuvasti lisää. Myös media on ollut kiinnostunut erityislasten sisarten kokemuksista viimeisen vuoden aikana. Jatkuvasti tuotettu uusi tieto on ollut meidän kannaltamme eduksi, sillä olemme voineet hyödyntää ajankohtaista tietoa opinnäytetyöhömmä. Meidän erityinen perhe- hanke on kehittänyt sisaruustoimintaa kevään 2020 aikana ja suunnitteilla on erityislasten sisarille vertaistukiryhmä. Opinnäytetyöprosessin aikana maailman tilanne muuttui koronaviruspandemian vuoksi, mikä aiheutti Suomeen poikkeustilan. Tämä osaltaan vaikutti työskentelytapaamme, sillä hallitus asetti kansalaisille tapaamisrajoitteita emmekä voineet loppuaikana enää työskennellä kasvokkain. Lisäksi kirjastojen ollessa kiinni jouduimme maaliskuun jälkeen käyttämään vain verkkolähteitä, joka näkyy muun muassa tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus osiossa.

Olemme saaneet laajasti tietoa erityislasten sisarusten kokemuksista ja mahdollisesta tuen tarpeesta eri tutkimusten kautta sekä hankkeiden tuottamista materiaaleista. Myös haasteltavien tuomaa kokemusta vertaistoiminnasta on tiedonkeruussa hyödynnetty. Teoreettista viitekehystä suunniteltaessa oli syytä miettiä, miten ymmärrämme ilmiötä syvemmin. Aluksi halusimmekin käsitellä sisaruutta yleisesti, jotta pystyimme ymmärtämään sisaruuteen vaikuttavia tekijöitä erityislapsiperheessä. Vertaistuen merkitys erityisesti lapsiryhmissä osoittautui oleelliseksi osaksi tiedonkeruuta.

Opinnäytetyötä aloittaessa uskoimme vertaistuen merkityksen olevan paljon oleellisempi osa vertaistoimintaa. Teorian ja haastattelujen myötä ymmärsimme, että aikuisen jakamaton huomio ja erityisesti vanhemman antama huomio, on usein vertaistoimintaan osallistuvalla lapsella tärkeintä. Vaikka tutkimuksessa ei keskitytty lapsen ja vanhemman vuorovaikutuksen tukemiseen, osoittautui se tutkimuksen myötä tärkeäksi osaksi sisarusten vertaistoimintaa. Vanhempien osallistuminen vertaistoimintaan ilmeni tärkeäksi toimintatapojen juurtumisen kannalta. Vertaisuus

puolestaan oli syy ja yhdistävä tekijä kokoontumiselle, mutta sitä ei tarvinnut ryhmässä korostaa tai tuottaa ulkopuolelta.

Vaikka tutkimuksessa mukana olleilla hankkeilla oli erilaisia lähtökohtia erityislasten sisarusten vertaistoiminnan järjestämiselle, mielestämme saavutimme tutkimukseen asetetut tavoitteet hyvin. Tutkimustulosten myötä saimme vastauksia siihen, millaisia hyviä käytänteitä erityislasten sisarten vertaistoiminnassa on hyödynnetty. Lisäksi hankkeiden monipuolisuuden kautta tutkimuksessa pystyttiin esittelemään laajemmin toimivia käytänteitä verrattuna siihen, että vertaistoiminta ja sen tavoitteet olisivat olleet jokaisella hankkeella samankaltaiset. Sisaruutta käsiteltäviä toimintatapoja on yhtä paljon kuin ohjaajia, eikä yhtä ainoaa oikeaa tapaa toimia ole. Tutkimuksessa tulleista hyvistä käytänteistä voi luoda toimivan pohjan, jota ohjaaja pystyy soveltamaan omien vahvuuksien mukaan.

Opinnäytetyötä tehdessä hyödynsimme eri sosionomin kompetensseja, jotka ovat sosionomille tärkeitä työkaluja ammattikentällä. Perheen kokonaisvaltainen huomioiminen on osa asiakastyön osaamista, mikä näyttäytyi tärkeänä osana tutkimusessamme. Tämä antoi meille ymmärrystä ja tukea tulevassa ammatissamme huomioimaan yksilöllisesti jokainen perheenjäsen. Koska sisarukset eivät varsinaisesti kuulu minkään tahon vastuulle, on kolmannella sektorilla ollut tärkeä rooli sisaruustoiminnan kehittämisessä ja puolestapuhujana. Tämä vuoksi myös palvelujärjestelmäosaaminen, joka edellyttää sosionomia toimimaan asiakkaan edun mukaan moniammatillisessa yhteistyössä on ollut koko opinnäytetyöprosessin ajan vahvasti esillä. (Sosiaalialan ammattikorkeakoulutuksen kompetenssit 2016, [viitattu 27.3.2020].) Lisäksi yhteistyön merkitys ja ulkopuolisen osaamisen hyödyntäminen on ollut arvokasta tutkimuksen onnistumisen kannalta.

Koemme, että tutkimuksessa saatuja tuloksia voidaan hyödyntää myös muualla kuin yhteistyötahollamme. Työstämme on hyötyä alan opiskelijoiden ja ammattilaisten lisäksi myös erityislapsiperheille. Tutkimus herättelee perheitä huomioimaan jokainen lapsi tasapuolisesti ja tarjoaa erilaisia keinoja tukea erityistä sisaruutta. Lisäksi hyviä käytänteitä on mahdollista myös soveltaa muuhun ryhmätoimintaan sopivaksi. Toivomme, että tutkimuksemme tuo näkyväksi erityislasten sisarusten huomioimisen tärkeyden ja tuen tarpeen. Vaikka sisarusten ääni tuli kuuluviin oh-

jaajien kautta, olisi syytä tutkia myös sisarusten omia ajatuksia vertaistoiminnan toteuttamisesta. Aihetta olisi siitäkkin syytä tarpeellista tutkia lisää, että ilmiötä saadaan ihmisten tietoisuuteen ja sitä kautta tuen tarjoaminen erityislasten sisaruksille tulisi osaksi palvelujärjestelmää.

Uutena näkökulmana pohdimme netin käyttömahdollisuutta vertaistoiminnan järjestämisessä etenkin nuorille, joita haastatteluiden mukaan on vaikea saada osallistumaan perinteiseen vertaistoimintaan. Tässä voisi miettiä, mikä taho olisi oikea järjestämään tämän kaltaista toimintaa. Nykyinen sisaruustoiminta painottuu enemmän erityislasten ja vanhempien tukijärjestöihin, eikä kyseinen taho välttämättä ole kovin houkutteleva nuoren mielestä. Vaihtuvien olosuhteiden seurauksena on hyvä miettiä vaihtoehtoisia keinoja toteuttaa vertaistoimintaa. Nykyteknologia mahdollistaa etätapaamiset, vaikka tavalliset ryhmäkokoontumiset eivät onnistuisikaan. Tämän avulla toiminnan jatkuvuus pystyttäisiin turvaamaan eikä toimintaa jouduttaisi keskeyttämään poikkeusoloista huolimatta. Vertaistuen merkitys saattaa korostua tällaisina aikoina entisestään, kun sisaruksen vapaa-aika rajoittuu tiiviimmin kotioloihin. Lisäksi digitaaliset ratkaisut voisivat toimia nuorten kohdalla perinteisiä vertaistapaamista paremmin.

Opinnäytetyöprosessi käynnistyi syksyllä 2019 ja on jatkunut siitä lähtien melko intensiivisenä työskentelynä. Loka-marraskuussa tutustuimme yhteistyötahoon ja muihin hankkeisiin, joissa erityinen sisaruus on ollut yhtenä teemana. Tämän jälkeen työstimme teoriaa sekä aineiston keruuta rinnakkain. Tiedonhankinta osoittautui haasteellisemmaksi, kuin olimme kuvitelleet, sillä suurin osa tuoreimmasta tiedosta löytyi verkosta ja lähteiden laadukkuutta täytyi tarkastella kriittisesti. Lisäksi suomalaista kirjallisuutta ei ollut löydettävissä kovinkaan laajasti, jonka vuoksi erilaiset näkökulmat aiheesta puuttuivat. Vahvistimme työssämme suomalaisia lähteitä kansainvälisillä julkaisuilla. Helmikuussa aloitettuamme aineiston keruuta helpotti yhteistyötaholta saadut yhteishenkilöt, joihin otimme yhteyttä. Haastattelut toteutettiin mahdollisimman nopeassa aikataulussa, jotta pääsimme työstämään aineistoa. Aineiston käsittelyn aikana tullut poikkeustila vaikeutti myös meidän työskentelyämme, sillä kasvokkainen tapaaminen ei enää onnistunut. Lopun työstämme

jouduimme tekemään puhelimitse. Tämän kaltainen työskentelytapa on ollut eräänlainen oppimisprosessi myös meille molemmille, josta varmasti on hyötyä tulevaisuuden työelämässä.

Tutkimuksen tekeminen on opettanut meille monivaiheisen työn tekemistä ja sitä kautta pitkäjänteisyyttä. Haastetta on ollut yhteisten aikataulujen sovittamisessa sekä etätyöskentelyssä. Hanketyöntekijöitä, joita olemme haastatelleet, ovat olleet eri puolilla Suomea, minkä vuoksi olemme joutuneet toteuttamaan haastattelut ja muun yhteydenpidon etänä. Koska hankkeet ovat vielä käynnissä, ne tuottavat jatkuvasti uutta tietoa aiheesta, mikä sinällään on positiivinen asia tutkimuksemme kannalta. Tämä on tuonut meille kuitenkin haastetta siitä, mihin me rajaamme uuden tiedon hyödyntämisen työmme aikataulujen puitteissa. Olemme myös saaneet kokemuksia monialaisesta työskentelystä eri tahojen ja erityisesti kolmannen sektorin kanssa. On ollut arvokasta huomata, kuinka kolmas sektori toimii yhteisen tavoitteen eteen jakaen avoimesti omia toimintatapojaan.

LÄHTEET

- Bergman, M. & Roponen, M. 2017. Näe minutkin, kuule minuakin. Myös erityislasten sisarukset kaipaavat huomiota. Tampere: Erityinen sisaruus -projekti.
- Burke, P. 2004. Brothers and sisters of disabled children. [Verkkokirja]. London: Jessica Kingslay Publishers. [Viitattu 26.1.2020]. Saatavana Ebsco eBook Central -palvelusta. Vaatii käyttöoikeuden.
- Cowie, H. & Wallance, P. 2000. Peer Support in Action: From Bystanding to Stand-ing. [Verkkokirja]. London: SAGE Publications Ltd. [Viitattu 12.12.2019]. Saatavana Ebsco eBook Central -palvelusta. Vaatii käyttöoikeuden.
- Erityinen sisaruus. Ei päiväystä. [Verkkosivu]. Sisaruussuhde on aina erityinen. [Viitattu 10.12.2019]. Saatavana: <https://www.erityinensisaruu.fi/sisaruus.html>
- Erityinen sisaruus. Ei päiväystä. [Verkkosivu]. Materiaaleja. [Viitattu 25.4.2020]. Saatavana: <https://www.erityinensisaruu.fi/materiaaleja.html>
- Erityinen sisaruus. Ei päiväystä. [Verkkosivu]. Vaikutuksia. [Viitattu 23.9.2019]. Saatavana: <https://www.erityinensisaruu.fi/sisaruus/vaikutuksia.html>
- Erityislasten sisarukset kaipaavat tukea. 10.4.2019. [Video]. Haastateltava: K. Lehmoskoski. Ylen aamu-tv. Yle arena. [Viitattu 3.2.2020]. Saatavana: <https://areena.yle.fi/1-50115249>
- Evans, J. Jones, J. & Mansell, I. 2001. Supporting siblings: Support groups for brothers and sisters of children with learning disabilities and challenging behavior. [Verkkolehtiartikkeli]. Journal of Learning Disabilities 5 (1). 69–78. [Viitattu 18.12.2019]. Saatavana Ebsco-tietokannasta. Vaatii käyttöoikeuden.
- Fortuna, K. Brooks, J. Umucu, E. Walker, R. & Chow, P. 2019. Peer Support: a Human Factor to Enhance Engagement in Digital Health Behavior Change Interventions. [Verkkolehtiartikkeli] Journal of Technology in Behavioral Science 4 (2), 152–161. [Viitattu 7.12.2019]. Saatavana: https://www.researchgate.net/publication/333460665_Peer_Support_a_Human_Factor_to_Enhance_Engagement_in_Digital_Health_Behavior_Change_Interventions
- Goudie, A. Havercamp, S. Jamieson, B. & Sahr, T. 2013. Assessing functional impairment in siblings living with children with disability. [Verkkolehtiartikkeli]. Pediatrics 132 (2), e476–483. [Viitattu 26.1.2020]. Saatavana: https://www.researchgate.net/publication/253339921_Assessing_Functional_Impairment_in_Siblings_Living_With_Children_With_Disability

- Hakkarainen, S. 1999. Ihanan kamalat sisarukset: kehitysvammaisten lasten ja heidän vammattomien sisarustensa välinen suhde sekä tämän suhteen vuorovaikutus. [Verkkojulkaisu]. Helsinki: Diakonia-Ammattikorkeakoulu, Helsingin Alppikadun yksikkö. Päättötyö. [Viitattu 17.12.2019]. Saatavana: <https://docplayer.fi/32777363-Ihanan-kamalat-sisarukset.html>
- Helkama, K. Myllyniemi, R. Liebkind, K. Ruusuvuori, J. Lönnqvist, J. Hankonen, N. Mähönen, T. Jasinskaja-Lahti, I. & Lipponen, J. 2015. Johdatus sosiaalipsykologiaan. [Verkkokirja]. 10. uud. p. Helsinki: Edita. [Viitattu 7.12.2019]. Saatavana Ellibs-e-kirjakokoelmasta. Vaatii käyttöoikeuden.
- Henttonen, P. Kaukoranta, J. Kääriäinen, H. Melamies, N. & Sipponen, M. 2002. Erilainen, samanlainen sisaruus– opas pitkäaikaissairaan tai vammaisen lapsen sisaruksen tukemiseen. [Verkkojulkaisu]. Tampere: Kehitysvammaisten Tukiliitto ry Mannerheimin Lastensuojeluliiton Lasten ja Nuorten Kuntoutussäätiö Väestöliiton Perinnöllisyysklinikka. [Viitattu 1.1.2020.] Saatavana: <http://docplayer.fi/3013341-Samanlainen-sisaruus-erilainen-opas-pitkaaikais-sairaan-tai-vammaisen-lapsen-sisaruksen-tukemiseen.html>
- Hirsjärvi, S. Remes, P. & Sajavaara, P. 1997. Tutki ja kirjoita. 11. uu. p. Helsinki: Tammi.
- Hyvinvoiva perhe. Ei päiväystä. [Verkkosivu]. Oulun seudun omaishoitajat ry. [Viitattu 25.3.2020]. Saatavana: <http://hyvinvoivaperhe.fi/>
- Hyvä tieteellinen käytäntö. Ei päiväystä. [Verkkosivu]. Tutkimuseettinen neuvottelukunta. [Viitattu 4.4.2020]. Saatavana: <https://www.tenk.fi/fi/hyva-tieteellinen-kaytanta>
- Hyvä tutkimuskäytäntö. Ei päiväystä. [Verkkosivu]. KvaliMOTV. [Viitattu 3.4.2020]. Saatavana: https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L3_1_2.html
- Jukarainen, N. 2017. Kyselytutkimus erityislasten sisarusten sisaruuskokemuksista ja niiden yhteydestä hyvinvointiin ja elämänhallintaan. [Verkkojulkaisu]. Helsinki: Metropolian ammattikorkeakoulu, sosiaalialan koulutusohjelma. Opinnäytetyö. [Viitattu 17.12.2019]. Saatavana: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201703293853>
- Jyrkämä, O. 2010. Vertaisryhmä käyntiin. Teoksessa: T. Laatikainen (toim.) Vertaistoiminta kannattaa. Asumispalvelusäätiö ASPA, 34–35.
- Kalland, M. 2011. Tuula Tamminen: Lapsen ja lapsuuden puolestapuhuja. Teoksessa Varhaislapsuuden tunnesiteet ja niiden suojeleminen, 287–289. Toim. Sinkkonen, J. & Kalland, M. Helsinki. WSOY.
- Kananen, J. 2014. Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä: Miten kirjoitan kvalitatiivisen opinnäytetyön vaihe vaiheelta. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

- Kaulio, P. & Svennevig, H. 2006. Sisaruus: rakkautta, vihaa, katetutta. Jyväskylä: Minerva.
- Kaulio, P. 2008. Terveen sisaren syyllisyys. Helsinki: Helsingin yliopisto, psykologian laitos. Lisensiaatintyö.
- Kinnunen, T. 2006. Vertaistuki erityislapsen vanhempien voimavarana. [Verkkojulkaisu]. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteenlaitos. Pro gradu -tutkielma. [Viitattu: 22.2.2020]. Saatavana: https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/8787/URN_NBN_fi_jyu-2006372.pdf?sequence=1
- Koski, A. Kouluikäisten ohjattu vertaistuki. [Verkkojulkaisu]. [Viitattu 29.12.2019]. Saatavana:https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/100770/kouluikaisten_ohjattu_vertaistuki.pdf?sequence=1
- Kronqvist, E. & Pulkkinen, M. 2007. Kehityopsykologia: matkalla muutokseen. Helsinki: WSOY
- Kumpusalo, E. 1991. Sosiaalinen tuki, huolenpito ja terveys. Sosiaali- ja terveyshallituksen raportteja. Helsinki: VapK-Kustannus.
- L 417/2007. Lastensuojelulaki.
- L 1301/2014. Sosiaalihuoltolaki.
- Laimio, A. & Karnell, S. 2010. Vertaistoiminta – Kokemuksellista vuorovaikutusta. Teoksessa: T. Laatikainen (toim.) Vertaistoiminta kannattaa. Asumispalvelusäätiö ASPA. 11–16.
- Lakeuden omaishoitajat ry. Ei päiväystä. Meidän erityinen perhe. [Verkkosivu]. [Viitattu 9.11.2019]. Saatavana: <http://www.lakeudenomaishoitajat.fi/meidan-erityinen-perhe/meidan-erityinen-perhe-hanke-2/>
- Lehtinen, I. 2010. Vertaisen työ – vuorovaikutuksellista voimaantumista. Teoksessa: T. Laatikainen (toim.) Vertaistoiminta kannattaa. Asumispalvelusäätiö ASPA. 67–68.
- Leinonen, M. & Räsänen, M. 2016. Leijonaemojen kanssa Kajaanissa – vertaistukiryhmätoiminnan toteuttaminen. [Verkkojulkaisu]. Pieksämäki: Diakonia-ammattikorkeakoulu, sosiaalialan koulutusohjelma. Opinnäytetyö. [Viitattu 17.12.2019]. Saatavana: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201601241590>
- Levamo, P. & Heikkinen, A. 1.10.2019. Vertaisryhmätoiminta. [Verkkosivu]. Helsinki: Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos (THL). [Viitattu 29.12.2019]. Saatavana: https://thl.fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/peruspalvelut/sosiaalipalvelut/vertaistukiryhmatoiminta?fbclid=IwAR2OTHutFrkZZVe2SI767XfyhANLd-KgfAWZpJjn2JTKq_zZ073Y9dYcwRo

- Lock, R.H. & Finstein, R. 2009. Examining the need for autism sibling support groups in rural areas. [Verkkolehtiartikkeli]. Rural Special Education Quarterly 28 (4), 21-30. [Viitattu 18.12.2019]. Saatavana Ebsco-tietokannasta. Vaatii käyttöoikeuden.
- Mannerheimin lastensuojeluliitto (MLL). 4.8.2017. Perheet ja sisaruussuhteet ovat erilaisia. [Verkkosivu]. [Viitattu 10.12.2019]. Saatavana: <https://www.mll.fi/vanhemmille/vinkkejä-lapsiperheen-arkeen/sisarukset-nahistelevat/perheet-ja-sisaruussuhteet-ovat-erilaisia/>
- Mead, S. 2003. Defining Peer Support. [Verkkojulkaisu]. Intentional Peer Support. [Viitattu 12.12.2019]. Saatavana: <https://docs.google.com/document/d/1WG3ulnF6vthAwFZpJxE9rkx6lJzYSX7VX4HprV5EkfY/edit?usp=sharing>
- Melamies, N. 2002. ”Kumpikaan meistä ei pärjää yksin”. Sisaruksena perheessä, jossa on vammaisen lapsi. Mannerheimin lastensuojeluliiton Lasten ja Nuorten Kuntoutussäätiö
- Meriluoto, T. & Marila-Penttinen, L. 2015. Osallisuus. Teoksessa: T. Meriluoto, L. Marila-Penttinen, E. Lehtinen. (toim.) Osallisuuden ja kokemusasiantuntijuuden käsikirja. Ensi- ja turvakotien liitto, 15–16. [Viitattu 15.12.2019]. Saatavana: http://www.e-julkaisu.fi/ensi_ja_turvakotien_liitto/osallisuus_kasikirja/#pid=15
- Mikkonen, I. & Saarinen, A. 2018. Vertaistuki sosiaali- ja terveysalalla. Helsinki: Tie-tosanoma.
- Mikkonen, I. 2011. Vertaistuki osana sosiaalista vahvistamista. Teoksessa: P. Lundbom & J. Herranen (toim.) Sosiaalinen vahvistaminen kokemuksina ja käytänteinä. [Verkkojulkaisu]. Helsinki: Humanistinen ammattikorkeakoulu, 204–219. [Viitattu 13.12.2019]. Saatavana: <https://www.humak.fi/wp-content/uploads/2014/12/humak-sos-vahvistaminen-verkko.pdf>
- Muhonen, M. 1998. Sisaruksemme on kehitysvammaisen: kehitysvammaisten terveiden sisarusten asema perheessä ja siihen vaikuttavat tekijät. [Verkkojulkaisu]. Järvenpää: Diakoniaopisto. Päättötyö. [Viitattu 4.1.2020]. Saatavana: <https://docplayer.fi/20478996-Sisaruksemme-on-kehitysvammaisen-kehitysvammaisten-terveiden-sisarusten-asema-perheessa-ja-siihen-vaikuttavat-tekijat.html>
- Mykkänen-Hänninen, R. & Kääriäinen, A. 2009. Vertaisuus ja vertaistuki eroauttamisessa. Helsinki: Lastensuojelun keskusliitto, Neuvo-projekti.
- Mäkinen Arja. 2019. Sairas sisko ja vaiettu veli. Vertaisopas erityisen sisaruuden kohtaamiseen. Tampere: Vastapaino.

- Mäki-Opas, T. Vaaramaa, M. Valkonen, T. Leinonen, J. & Syväjärvi, A. 2019. Työkalupakki vaikuttavaan hyvinvoinnin ja terveyden edistämiseen: Sosiaalinen laatu, elämänlaatu, vaikuttavuusindikaattorit, hyvät käytännöt, osallistavat työmenetelmät ja kypsyysanalyysi. [Verkkajulkaisu]. Helsinki: Suomen akatemia. [Viitattu 22.2.2020]. Saatavana: <https://www.promeq.fi/loader.aspx?id=6b9368f2-41bf-461a-9443-b8867c6c1f9b>
- Naylor, A. & Prescott, P. 2004. Invisible children?: The need for support groups for siblings of disabled children. [Verkkolehtiartikkeli]. *British Journal of Special Education* 31 (4), 199–266. [Viitattu 18.12.2019]. Saatavana Ebsco-tietokannasta. Vaatii käyttöoikeuden.
- Neely-Barnes, S. & Graff, J. 2011. Are there adverse consequences to being a sibling of a person with a disability? A propensity score analysis. [Verkkolehtiartikkeli]. *Family Relations* 60 (3). 331–341. [Viitattu 18.12.2019]. Saatavana Ebsco-tietokannasta. Vaatii käyttöoikeuden.
- Nylund, M. 2005. Vertaisryhmät kokemusten ja tiedon järjestäjinä. Teoksessa: M, Nylund & A, Yeung (toim.) *Vapaaehtoistoiminta anti, arvot ja osallisuus*. Tampere: Vastapaino, 197–219.
- Parker Jan & Stimpson Jan 2004. *Sisarussuhteet – kilpailua ja rakkautta*. Helsinki: Otava.
- Pekkala, A. 1996. *Vammaisen lapsi sisarusten kokemana*. Julkaisematon.
- Ronkainen, R. 2016. Erityislasten sisarusten vertaisryhmä: Toiminnan suunnittelu ja toteutus. [Verkkajulkaisu]. Tampere: Tampereen ammattikorkea koulu. Sosiaalialan koulutusohjelma. Opinnäytetyö. [Viitattu 17.12.2019]. Saatavana: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201605208881>
- Rusanen, E. 2011. *Hoiva, kiintymys ja lapsen kehitys*. Porvoo: Oy Finn Lectura.
- Sarason, I. Levine, M. Basham, R. & Sarason, R. 1983. Assessing Social Support: The Social Support Questionnaire. [Verkkajulkaisu]. *Journal of Personality and Social Psychology* 44 (1), 127. [Viitattu 6.12.2019]. Saatavana: <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/0022-3514.44.1.127>. Vaatii käyttöoikeuden.
- Schönbeck, E. 2008. *Vanhin, nuorin vai katraan keskeltä: Miten paikka sisarussarjassa vaikuttaa elämääsi?*. Helsinki: Kirjapaja.
- SIBS. 2020. [Verkkosivu]. The needs of young siblings. [Viitattu 5.1.2020]. Saatavana: <https://www.sibs.org.uk/about-sibs/aims-history-strategy/>

- Simsiö, S. & Koivupalo, K. 2019. Erityinen sisaruus – tutkimus perheiden ja järjestötoimijoiden kokemuksista. [Verkkójulkaisu]. Savonia-ammattikorkeakoulu, sosionomin tutkinto-ohjelma. Opinnäytetyö. [Viitattu 10.2.2020]. Saatavana: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2019121226198>
- Sisarusten huomiointi. Ei päiväystä. Erityinen sisaruus. [Verkkosivu]. [Viitattu 9.11.2019]. Saatavana: <https://www.erityinensisaruu.fi/ammattilaisille/sisarusten-huomiointi.html>
- Sosiaalialan ammattikorkeakoulutuksen kompetenssit. 29.4.2016. [Verkkosivu]. [Viitattu 27.3.2020]. Saatavana: https://www.tamk.fi/documents/10181/809882/SOAMK+KOMPETENSSIT_2016.pdf/a42b7145-638f-4779-84da-e38671ab405a
- Sosiaalinen vahvistaminen: Käsitteenä, Mitattavina osa-alueina, Palveluina. Ei päiväystä. [Verkkójulkaisu]. Valtakunnallinen työpajayhdistys. [Viitattu 13.12.2019]. Saatavana: <https://docplayer.fi/4833025-Sosiaalinen-vahvistaminen.html>
- Strohm, K. 2004. Siblings: Brothers and sisters of children with special needs. [Verkkokirja]. London: David Fulton Publishers. [Viitattu 26.1.2020]. Saatavana Ebsco eBook Central -palvelusta. Vaatii käyttöoikeuden.
- Tarvekartoitus. 2019. Meidän erityinen perhe -hanke. Julkaisematon.
- Taylor, S. 2007. Social Support. Foundations of Health Psychology. [Verkkokirja] New York. Oxford University Press, 145–146. [Viitattu 6.12.2019]. Saatavana Ebsco eBook Central -palvelusta. Vaatii käyttöoikeuden
- Tieteelliset artikkelit. Ei päiväystä. Erityinen sisaruus. [Verkkosivu]. [Viitattu 24.11.2019]. Saatavana: <https://www.erityinensisaruu.fi/materiaaleja/tieteelliset-artikkelit.html>
- Toija, A. 2011. Vertaistuen voima: harvinaissairaiden lasten vanhempien kokemuksia vertaistuesta. [Verkkójulkaisu]. Jyväskylä. Jyväskylän yliopisto. Terveyskasvatus. Pro gradu. [Viitattu 17.12.2019]. Saatavana: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:jyu-2011101011525>
- Toteemieläimet. 2014. [Verkkosivu]. Suomen mielenterveys ry. [Viitattu 9.3.2020]. Saatavana: <https://mieli.fi/fi/julisteet/toteemiel%C3%A4imet>
- Tuiskunen, P. 8.3.2017. Hoivaa ja hyviä hetkiä – Lapsuus erityissisaruksen rinnalla. [Blogikirjoitus]. Erityinen sisaruus. [Viitattu 18.12.2019]. Saatavana: <https://www.erityinensisaruu.fi/blogi/hoivaa-ja-hyvia-hetkia-lapsuus-erityissisaruksen-rinnalla.html>

- Tuomi, J. & Sarajärvi A. 2017. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. [Verkkokirja]. Helsinki: Tammi. Saatavana Ellibs-e-kirjakokoelmasta. Vaatii käyttöoikeuden.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. 5. uud. p. Helsinki: Tammi.
- Vehmanen, M. & Vesa. L. 2012. Verraton sisaruus. [Verkkajulkaisu]. Tampere: Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. Kehitysvammaisten Tukiliiton julkaisusarja 1/2012. [Viitattu 1.1.2020]. Saatavana: https://storage.googleapis.com/tukiliitto-production/2017/10/kvtl_verraton_sisaruus.pdf
- Vertaistuen muodot. 25.10.2019. [Verkkosivu]. Terveyskylä. [Viitattu 18.12.2019]. Saatavana: <https://www.terveyskyla.fi/vertaistalo/tietoa-vertaistuesta/vertaistuen-muodot>
- Vertaistuki. Ei päiväystä. [Verkkosivu]. Mielenterveystalo. [Viitattu 19.10.2019]. Saatavana: <https://www.mielenterveystalo.fi/aikuiset/itsehoito-ja-oppaat/oppaat/psykoosi/Pages/vertaistuki.aspx>
- Vilka, H. 2015. Tutki ja kehitä. [Verkkokirja]. Jyväskylä: PS-kustannus. 4. uud.p. [Viitattu 26.2.2020]. Saatavana: Saatavana Ellibs-e-kirjakokoelmasta. Vaatii käyttöoikeuden.
- Vilka, H. 2014. Tutki ja mittaa. [Verkkajulkaisu]. [Viitattu 19.4.2020]. Helsinki: Tammi. Saatavana: <http://hanna.vilka.fi/wp-content/uploads/2014/02/Tutki-ja-mittaa.pdf>

LIITTEET

Liite 1. Sähköposti hankkeille

Liite 2. Haastattelurunko

Liite 1 Sähköposti hankkeille

Hei,

Olemme kolmannen vuoden sosionomiopiskelijoita Seinäjoen ammattikorkeakoulusta. Olemme aloittamassa opinnäytetyötä, jonka yhteistyötahona toimii Lakeuden omaishoitajat Ry:n hanke Meidän erityinen perhe. Hanke on toteuttamassa ensi vuoden kevätpuolella erityislasten sisarille tarkoitettua vertaistukiryhmää ja meidän tarkoituksenamme on kartoittaa kokemuksia ja toimintatapoja jo toteutuneista ryhmistä, joiden pohjalta yhteistyöhankkeemme lähtisi ryhmäänsä suunnittelemaan ja toteuttamaan. Meidän erityinen perhe hankkeen työntekijä Merja Riikonen antoi yhteystietonne ja pyysi olemaan yhteydessä suoraan teihin.

Opinnäytetyömme aineisto perustuu pääosin jo toteutettujen ryhmien raportteihin ja kokemuksiin erityislasten sisarille järjestetyn vertaisryhmätoiminnan toteuttamisesta, joten nyt pyytäisimmekin teiltä materiaalia tähän. Olisiko teillä mahdollisesti meidän työhön liittyvää aineistoa (toteutussuunnitelmia, projektiraportteja, selvityksiä yms), jota voisimme hyödyntää työssämme? Riippuen miten jo olemassa oleva aineisto vastaa meidän tutkimuskysymyksiimme, mahdollisesti keräämme lisäaineistoa myös haastatteluin tai kyselyllä.

Mikäli teiltä saamme aineistoa, olisi hyvä tietää, onko tarvetta hankkia erillistä tutkimuslupaa aineistonkeruuseen esimerkiksi kyselyiden tai haastatteluiden osalta?

Olisimme erittäin kiitollisia, jos voisimme tehdä yhteistyötä aineiston osalta ja sitä kautta kehittää tärkeää sisartoimintaa myös täällä lakeuksilla. Mikäli teillä herää kysymyksiä, kerromme mielellämme lisää opinnäytetyöstämme.

Ystävällisin terveisin

Liisa Lindgren ja Marja Lahdensuo

Liite 2 Haastattelurunko

Lähtökohdat

- Mistä idea lähtenyt?
- Toiminnan tarpeen kartoittaminen
- Mistä asiakkaat tavoitetaan?
- Millaisia toimintaa sisaruksille on järjestetty ja millaista olisi tarkoitus järjestää?
- Millä tasolla sisarusten huomioiminen on ollut ennen hankkeita?
- Aikaisempien toimintojen hyödyntäminen

Toiminnan rakenne

- Miten sisarusryhmät on rakennettu?
 - Ikä
 - Koko
 - Ryhmän kesto/jatkuvuus/kertaluonteisuus
 - Suljettu/avoin ryhmä
 - Diagnoosirajoja ylittävät toiminta
- Näistä hyvät ja kehitettävät kokemukset

Menetelmät

- Toiminnan sisältö
- Teemat
- Mitkä menetelmät käytetty?
 - Mitkä ollut toimivia?
 - Mitkä ei?
 - Miten näitä menetelmiä on hyödynnetty ei ikäisten kanssa? Miten erityistä sisaruutta on ryhmissä käyty läpi? Kuinka suuressa roolissa aihe on ollut toiminnassa?
- Mihin käytetyt menetelmät perustuvat?
- Mitä kaivattaisi lisää?
- Ryhmäytyminen
- Miten hyvin toiminnassa päästy "pintaa syvemmälle"

Ohjaajat

- Mitä ajattelette työntekijöiden osaamisesta?
- Mitä asioita vaatii?

Sidosryhmät

- Yhteistyötahot
- Kokemusasiantuntijoiden hyödyntäminen?
- Vapaaehtoisten hyödyntäminen?

Vanhemmat

- Missä määrin vanhemmat osallistuneet ryhmään?
- Miten ryhmäläisten vanhempia tuettu erityisessä sisaruudessa?

Palaute

- Millä tavalla palaute toiminnasta on kerätty?
- Minkälaista palautetta on kerätty?
 - ohjaajilta?
 - ryhmäläisiltä?
 - vanhemmilta?

Kehittäminen

- Missä määrin sisarukset ovat osallistuneet toiminnan kehittämiseen?
- Miten itse kehittäisit toimintaa?

Sana vapaa

- Toiminnan vahvuus
- Kolme parasta vinkkiä